

"Behövs inte alls vara så märkvärdigt"

- En studie i närståendevårdares behov av stöd och service

Jenni Lönnberg

Examensarbete
Det sociala området
2012

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Det sociala området
Identifikationsnummer:	3840
Författare:	Jenni Lönnberg
Arbetets namn:	”Behövs inte alls vara så märkvärdigt” - En studie i närståendevårdares behov av stöd och service
Handledare (Arcada):	Åsa Rosengren
Uppdragsgivare:	SUFACARE projektet, Arcada
<p>Syfte med mitt examensarbete är att belysa närståendevårdares situation genom att granska vilka faktorer som kunde underlätta närståendevårdares vardag och möjliggöra ett gott vård- och omsorgsarbete av den närstående. Frågeställningarna är: Vilka former av stöd och service anser närståendevårdare vara viktiga för att möjliggöra vården av den närstående? Hur påverkar antalet timmar som närståendevårdaren ger vård och omsorg i veckan de behov av service och stöd som närståendevårdaren anser sig behöva? Detta examensarbete är projekterat med projektet SUFACARE- Supporting Family Caregivers and Receivers. 144 närståendevårdare hade svarat på enkäten som skickats ut av projektet. De frågor som analyserats ur enkäten är två öppna frågor. I den teoretiska referensramen redogör jag för begreppen socialt stöd, delaktighet och livskvalitet. Resultaten visar att det är främst hjälp med hushållsarbete som närståendevårdarna efterlyser. Även service för den närstående, stöd från professionella samt avlastning hör till former av stöd som närståendevårdarna anser sig behöva. I praktiken anser närståendevårdarna att stödet kunde ordnas genom stöd i vardagen, någon som håller sällskap till den närstående och genom god/professionell service. Det som inte nämndes ofta i svaren var bland annat stöd för den egna hälsan, högre ekonomiskt stöd samt stöd från sociala kontakter. Då man utformar stödet för närståendevårdare är det viktigt att utgå från vad närståendevårdaren behöver för stöd i det vardagliga livet.</p>	
Nyckelord:	Närståendevårdare, service, socialt stöd, delaktighet, livskvalitet
Sidantal:	55
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	8.6.2012

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Social Services
Identification number:	3840
Author:	Jenni Lönnberg
Title:	”Doesn’t have to be remarkable at all” - A study in informal caregivers’ need of support and service
Supervisor (Arcada):	Åsa Rosengren
Commissioned by:	SUFACARE project, Arcada
<p>The aim of this study is to illustrate the informal caregivers’ situation by examining which factors could facilitate the caregivers’ daily life and enable a good care for the caretaker. My research questions are: What kind of support and service does the informal caregiver see as important to enable the care of the related? How does the time that the informal caregiver provides care affect the need of support and service? This thesis degree is a commissioned work and it is made in cooperation with the project SUFACARE-Supporting Family Caregivers and Receivers. 144 informal caregivers answered the survey that was sent by the project. The questions I analyzed in the survey were two open questions. The theoretical framework contains social support, participation and quality of life. The results show that support is needed in housework. Also service for the related is needed and also support from professionals and relief from the caring. In practice the informal caregivers’ think that it could be arranged as support in the daily life, someone to keep company to the related and by good/professional service. Factors that were not mentioned very often were support for the caregivers’ own health, higher economical support and support from social contacts. When the support is designed the informal caregivers’ need of support in daily life should be remembered.</p>	
Keywords:	Informal caregiver, service, social support, participation, quality of life
Number of pages:	55
Language:	Swedish
Date of acceptance:	8.6.2012

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Sosionomi (AMK)
Tunnistenumero:	3840
Tekijä:	Jenni Lönnberg
Työn nimi:	”Ei tarvitse olla lainkaan niin merkittävää” - Tutkimus omaishoitajien tuen tarpeesta
Työn ohjaaja (Arcada):	Åsa Rosengren
Toimeksiantaja:	SUFACARE projekti, Arcada
<p>Opinnäytetyön tarkoitus on korostaa omaishoitajan tilannetta tarkastamalla tekijöitä jotka helpottaisivat omaishoitajan arkipäivää ja mahdollistaisivat omaisen hyvän hoidon ja huolenpidon. Tutkimuskysymykseni ovat: Mitä tuki- ja palvelumuodot ovat omaishoitajan mukaan heille tärkeitä jotta omaisen hoito olisi mahdollista? Miten hoidolle annettu aika tunneissa viikon aikana vaikuttaa omaishoitajan tarvitsemaan tukeen ja palveluihin? Tämä opinnäytetyö on projektoitu työ ja se on tehty yhteistyössä SUFACARE- Supporting Family Caregivers and Receivers projektin kanssa. 144 omaishoitajaa on vastannut kyselyyn jonka projekti on lähettänyt. Kysymykset jotka on analysoitu kyselystä koostuu kahdesta avoimesta kysymyksestä. Opinnäytetyön teoriapohja koostuu sosiaalisesta tuesta, osallisuudesta sekä elämänlaadusta. Tulokset osoittavat että tukea tarvittaisiin eniten kotitöissä. Myös palveluja omaiselle, tukea ammattilaisilta sekä helpotusta hoitotyössä kaivattiin. Käytännössä tukea voisi omaishoitajien mukaan järjestää arkipäivän tuella, siten että joku olisi omaisen seurana sekä hyvän/ammattitaitoisen palvelun kautta. Tukimuotoja joita ei mainittu kovin usein oli tuki omalle terveydentilalle, suurempaa rahallista tukea ja tukea sosiaalisista suhteista. Kun suunnitellaan tukea omaishoitajille tulisi muistaa omaishoitajien tarve tukeen arkielämässä.</p>	
Avainsanat:	Omaishoitaja, palvelut, sosiaalinen tuki, osallisuus, elämänlaatu
Sivumäärä:	55
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	8.6.2012

INNEHÅLL

1	INLEDNING	8
1.1	Bakgrund	8
1.2	Begreppsförklaring	10
1.3	Problemformulering samt syfte och frågeställningar	11
2	TIDIGARE FORSKNING	12
3	SOCIALPEDAGOGISKA UTGÅNGSPUNKTER	16
3.1	Socialt stöd	17
3.2	Delaktighet.....	19
3.3	Livskvalitet	22
4	METODVAL OCH ETISKA ASPEKTER.....	25
4.1	Beskrivning av forskningsmetoden	25
4.2	Beskrivning av undersökningsgruppen	27
4.3	Analys och tolkning	27
4.4	Validitet och reliabilitet.....	29
4.5	Etiska aspekter	30
5	RESULTATREDOVISNING	32
5.1	Stödåtgärder som kunde underlätta närståendevårdares vardag.....	32
5.1.1	<i>De som ger lite omsorg</i>	<i>34</i>
5.1.2	<i>De som ger måttligt med omsorg</i>	<i>34</i>
5.1.3	<i>De som ger omsorg nästan dygnet runt</i>	<i>35</i>
5.1.4	<i>De som inte angivit tid för omsorgen de ger.....</i>	<i>35</i>
5.1.5	<i>Sammanfattning</i>	<i>36</i>
5.2	Hur stödet kunde ordnas i praktiken	36
5.2.1	<i>Stöd i vardagen.....</i>	<i>36</i>
5.2.2	<i>Professionellas insatser</i>	<i>37</i>
5.2.3	<i>Avsaknad av förslag</i>	<i>38</i>
5.2.4	<i>Sammanfattning.....</i>	<i>38</i>

6 ANALYS OCH TOLKNING	38
6.1 Hjälp med hushållsarbete.....	38
6.2 Avlastning	39
6.3 Service till den närstående	40
6.4 Stöd från sociala kontakter.....	41
6.5 Stöd från professionella.....	42
6.6 Andra viktiga stödåtgärder	43
6.7 Hur stödet kunde ordnas på bästa möjliga sätt.....	44
6.8 Sammanfattning	45
7 DISKUSSION	46
7.1 Resultatdiskussion	46
7.2 Metoddiskussion.....	47
7.3 Arbetslivsrelevans och förslag till fortsatt forskning	48
KÄLLOR.....	50
BILAGOR	

Figurer

Figur 1. Examensarbetets teoretiska referensram.....	24
--	----

Tabeller

Tabell 1. Tabell över indelningen av närståendevårdare i olika grupper baserad på den tid de ger omsorg respektive vilka stödåtgärder som är viktiga för diver- se grupper	34
--	----

1 INLEDNING

Ämnet närståendevårdare har länge intresserat mig eftersom jag arbetat flera år inom äldreomsorgen och träffat på en hel del närståendevårdare och jag anser att det är viktigt att ge dem det stöd de är i behov av eftersom de utgör en väldigt värdefull resurs inom äldreomsorgen.

Jag kommer att göra mitt examensarbete för projektet SUFACARE- Supporting Family Caregivers and Receivers, som är ett projekt som utförts på Arcada. SUFACARE-projektet är ett samarbetsprojekt mellan Arcada- Nylands svenska yrkeshögskola och Tallins universitet. Projektet är finansierat av EU-Interreg programmet IV A. Projektet startade våren 2010 och hade slutseminarium 30.11.2011. Syftet med projektet är att kartlägga närståendevårdares situation i södra Finland och Estland och på basen av de resultat man fått utarbeta förslag för utvecklandet av närståendevårdarnas situation i båda länderna. Detta betyder alltså att min samarbetspartner för examensarbetet är Arcada.

1.1 Bakgrund

Begreppet närståendevårdare kom till vår kännedom först på 1990-talet men trots det har det i alla tider funnits närståendevårdare. Vård av närstående har i Finland under långa tider varit rätt så osynligt för omgivningen och börjat uppmärksammas först under de senaste årtiondena. I undersökningen *Omaishoitotutkimus* som gjordes 2008 kom det fram att en fjärdedel av finländarna i åldern 15-79 hjälper en nära person som har svårigheter att klara vardagen själv. 77 procent av de som gav omsorg i någon form till en närstående hade inte sett sig själv som närståendevårdare. (Purhonen et al. 2011: 12-13)

Centralförbundet för de gamlas välfärd. (Vanhustyön keskusliitto) har räknat ut att 70-80 procent av den hjälp som äldre får kommer från närstående eller andra i närmiljön. Det är problematiskt att mäta omfattningen av de stödinsatser som ges inom familjen och släkten som är utanför det kommunala stödet. Detta är svårt eftersom väldigt få ser sig

själv som närståendevårdare utan har den uppfattningen att de inte är närståendevårdare då de vårdar sin egen maka, make eller någon annan som ligger dem nära. Detta tyder på bristen av kunskap och information som närståendevårdare har som sedan kan leda till att närståendevårdaren inte söker stöd som skulle möjliggöra omsorgsarbetet av den närstående och förbättra närståendevårdarens välmående (Malmi & Wacklin 2004: 14).

I många kommuner i Finland finns ännu tankesättet att människor vårdar sina närstående oberoende om man stöder dem i den uppgiften eller inte. De närståendevårdare som faller utanför det kommunala närståendevårdsstödet har blivit lämnade ensamma med vårdansvaret av den närstående. Konsekvenserna av detta är uttröttade vårdare. Vårdsituationen uppstår lätt gradvis i samband med att den närståendes sjukdom fortskrider. Först kan vårdandet gå ut på att hjälpa den närstående med små saker för att till slut omfatta heldagsjobb som närståendevårdare. (Malmi & Wacklin 2004: 8-9)

I den riksomfattande planen för social- och hälsovården har sedan 1980-talet poängterats stödinsatser för att kunna bo kvar i hemmet. I och med att institutionsvården minskat har hemmaboende och närståendevård fått allt större uppmärksamhet. Kvalitetsrekommendationen för vården och servicen av äldre som är utarbetad av Social- och hälsovårdsministeriet och Finlands kommunförbund (2001) poängterar äldres möjligheter att bo hemma länge. Rekommendationen ger vikt till de stödinsatser som ges till just de äldre som bor i hemmet. Dessa rekommendationer har dock inte alltid verkställts utan förblivit tomma löften. (Malmi & Wacklin 2004: 13)

Närståendevård ses som ett nationalekonomiskt och mänskligt alternativ inom den ständigt växande klientgruppen inom äldreomsorgen. Trots det finns det olika åsikter mellan staten, kommunerna och tredje sektorn om hur man skall definiera närståendevården samt hur mycket stöd man skall ge närståendevårdare, kvaliteten på stödet, vem som skall producera stödinsatserna och vem som skall betala för dem. Det finns inga klara och enhetliga kriterier som skulle garantera lika behandling och förmåner för alla närståendevårdare och i praktiken fördelas stödet olika såväl riksomfattande som lokalt. På grund av det sätter stödet för närståendevårdare människor som befinner sig i samma situation i olika positioner. (Pietilä & Saarenheimo 2003: 3)

Det ansvar över vården och omsorgen som närståendevårdaren har är ofta både psykiskt och fysiskt påfrestande. Många gånger kan de insatser som närståendevårdaren ger vara

på gränsen till vad de förmår orka med. Då professionella stöder närståendevårdaren i vårduppgiften är det viktigt att närståendevårdaren blir respekterad som samarbetspartner och att dennes erfarenheter och kunskap tas tillvara. (Socialstyrelsen 2002: 9)

Trots att de stödinsatser som riktas till den vårdbehövande innebär att även närståendevårdarens situation underlättas krävs även separata stödinsatser som stöder just närståendevårdaren. Viktigt är att minnas att alla närståendevårdare har sina individuella behov av stöd. (Socialstyrelsen 2002: 9)

1.2 Begreppsförklaring

Centrala begrepp i mitt examensarbete är närståendevårdare, närstående, vård- och omsorgsarbete. Dessutom kommer jag att ta upp skillnaden mellan informell och formell omsorg.

I lagstiftningen definieras närståendevårdare som en person som tar hand om en nära anhörig eller bekant som på grund av sjukdom, funktionshinder eller någon annan orsak inte klarar av vardagen på egen hand och som gjort ett avtal om närståendevård med kommunen. Dock kan man vara närståendevårdare även om man inte lyfter stöd för närståendevård (Purhonen et al. 2011: 13-14). Inom projektet SUFACARE avses med närståendevårdare en person som fyllt 65 år och som vårdar eller ger stöd åt en familjemedlem eller annan vårdbehövande minst fyra timmar i veckan. Även i mitt examensarbete kommer jag att ha samma definition på närståendevårdare eftersom jag använder mig av projektets material i mitt examensarbete.

Begreppet närstående används ofta synonymt med anhörig. Med närstående syftar man på en person som ofta hör till den nära familjen eller släkten men det kan också vara frågan om till exempel en granne eller en vän (Sand 2005: 199). Inom projektet SUFACARE och i mitt examensarbete syftar jag med begreppet närstående på en släkting eller annan person som är i behov av vård och omsorg.

Marta Szebehely (2010: 436-437) skriver i sin artikel *Informella hjälpgivare* att begreppet omsorg är väldigt mångfacetterat och då man talar om informell omsorg (då en närstående ger omsorg åt någon som behöver hjälp) delar forskare ofta in det i tre olika

former av omsorg; praktisk hjälp (till exempel personlig omvårdnad, hushållsarbete), känslomässigt stöd (trösta och lyssna) samt administrativ hjälp (hålla kontakt med olika vårdgivare). Innebörden av begreppet omsorg kan enligt henne ha olika betydelse under olika tidpunkter och ändras med tiden. (Szebehely 2010: 436-437)

Då det gäller den formella omsorgen finns det relativt god statistik över hur arbetet utförs och vem som utför omsorgen. Då det gäller den informella omsorgen så är situationen en helt annan eftersom de flesta som ger vård och omsorg till en närstående gör det utan kontakt med formella instanser. Informell omsorg är ett väldigt mångfacetterat begrepp som kan ha olika innebörd och omfattning från person till person. Ofta förändras också den omsorgen som ges av informella hjälpgivare över tid. Detta innebär att det är väldigt svårt att uppskatta omfattningen av den informella omsorgen i samhället, oavsett om man frågar den som ger omsorg eller den som mottar omsorg. (Szebehely 2010: 436-437)

1.3 Syfte och frågeställningar

I mitt examensarbete kommer jag att undersöka närståendevårdares behov av stöd och service och vad de anser sig behöva för att möjliggöra vård- och omsorgsarbetet av den närstående eftersom jag anser att det är viktigt att få kunskap om vad närståendevårdare behöver för stöd och service för att klara av vardagen samt för att förebygga utbrändhet och försämrad livskvalitet hos dem. Detta tema tycker jag är väldigt aktuellt och relevant för arbetslivet eftersom antalet äldre personer ökar hela tiden och samhället skär ner på institutionerna och då vårdas fler människor i hemmet vilket sannolikt ökar antalet närståendevårdare.

Syfte med mitt examensarbete är att belysa närståendevårdares situation genom att granska vilka faktorer som kunde underlätta närståendevårdares vardag och möjliggöra ett gott vård- och omsorgsarbete av den närstående.

Frågeställningarna i mitt examensarbete är:

- Vilka former av stöd och service anser närståendevårdare vara viktiga för dem för att möjliggöra vården av den närstående?
- Hur påverkar antalet timmar som närståendevårdaren ger vård och omsorg i veckan de behov av service och stöd som närståendevårdaren anser sig behöva?

2 TIDIGARE FORSKNING

Jag har läst mig in i temat om närståendevårdare och deras stödbehov samt utbud av stödinsatser innan jag gjorde en sökning på databaserna. Jag har läst en hel del böcker som behandlar ämnet och även gått in på webbsidor, bl.a. hemsidan för föreningen Närståendevårdare och Vänner - Förbundet rf., Stockholms universitets hemsidor och Centralförbundet för de gamlas väl ry.

Jag har gjort en litteratursökning i databasen Academic Search Elite (Ebsco). I sökningen använde jag mig av sökorden *informal care** AND *elder** AND *support**. Jag hittade två artiklar som jag tycker jag kan använda mig av. Två av de tidigare forskningar jag använt mig av har jag hittat via föreningen Närståendevårdare och Vänner – Förbundet rf. och en har jag beställt som bok via Centralförbundet för de gamlas väl ry.

Janine Wiles (2002) har skrivit en artikel som heter *Informal caregivers' experiences of formal support in a changing context*. Artikeln är publicerad i *Health and Social Care in the Community* i England. Artikeln handlar om hur närståendevårdare till äldre upplever att de får stöd från formella instanser men det kommer även upp en del om vad närståendevårdare anser vara viktigt stöd för dem.

I artikeln tas upp att som det mest viktiga verkar närståendevårdare anse vara det att de får relevant och lättförståelig information och även att bli involverade i att göra beslut angående den situation de befinner sig i. I artikeln kommer även fram att närståendevårdarna uppskattade stort att kunna påverka när de fick hemhjälp av utomstående så att de kunde uträtta egna ärenden, upprätthålla sociala kontakter och vila upp sig då någon annan var hemma med den anhöriga. Detta gav de anhöriga en känsla av att ha självakt.

Artikeln är relevant i mitt examensarbete eftersom det kommer upp vad närståendevårdare är i behov av för stöd och varför de önskar dessa stödformer.

Peter Stoltz, Giggi Udén och Ania Willman (2004) har skrivit en artikel, *Support for family carers who care for an elderly person at home- a systematic literature review*. Artikeln är publicerad i Nordic College of Caring Sciences. Artikelns syfte är att genom en litteraturstudie få fram vilka stöd närståendevårdare kan få. I artikeln kommer fram varför närståendevårdare är i behov av stöd och hur man kan stöda dem.

I artikeln tas upp att de flesta närståendevårdare var i behov av stöd i att uträtta ärenden, med att göra uppköp och med matlagning. Däremot var det inte i behov av stöd med alldagliga sysslor så som duschande av den anhöriga, hjälp med toalettbesöken eller hjälp med matning. Närståendevårdarna i denna artikel tog även upp behovet av att kunna ge adekvat medicinering till den anhöriga samt information om den anhöriges tillstånd och hur handskas med till exempel depression. Artikeln tar även upp projekt med stödgrupper för närståendevårdare som resulterat i att närståendevårdaren varit betydligt mer förberedd på den kommande rollen som vårdare.

Denna artikel anser jag att är intressant eftersom det kommer fram i den att de närståendevårdare som deltagit i denna forskning inte är i behov av service och stöd då de gäller alldagliga sysslor som utförs tillsammans med den närstående. Detta visar på hur individuellt behovet av service och stöd är.

Matti Wacklin och Maria Malmi (2004) har sammanställt boken *Näkymätön vastuu. Omaishoitajien puheenvuoroja*. Boken är en del av föreningen Närstående och Vänner-Förbundet rf:s ”Sairaan hyvät- projekt” som hade som mål att hitta närståendevårdare som är utanför det kommunala stödet, stöda familjer att hitta krafter i vardagen samt ge lokala aktörer modeller för hur stöda närståendevårdare. Bokens viktigaste källa är Johanna Aatolas (2003) pro gradu från Tammerfors universitet *Saadaanpahan sentään olla viel kotona*, där hon bland annat tar upp vad närståendevårdare anser sig behöva för stöd och service. Resultaten visar att de flesta önskar sig större ekonomisk ersättning, fler lediga dagar och även mer information om vad de är berättigade till och stödgrupper för närståendevårdare.

Denna källa är viktig i mitt arbete eftersom den belyser finländska förhållanden och handlar om just behovet av service och stöd hos närståendevårdare. Även denna forskning visar på att det inte är stöd med själva vårdandet som de närstående anser sig vara i behov av utan mer stöd i ekonomiska frågor, avlastning och konkret information.

Milla Lappalainen (2010) har skrivit en pro-gradu som heter *Omaishoidon tuki omaishoitajan silmin. Tutkimus työikäisten vammaispuolen omaishoitajien tuen ja palveluiden tarpeesta.*

Syftet med studien var att granska om den service och stöd som fanns att erbjuda i den stad som undersökningen gjordes i motsvarar behovet av stöd hos närståendevårdare i arbetsför ålder som vårdar en funktionshindrad person. Trots att forskningen handlar om funktionshindrade tycker jag att den är relevant även med tanke på äldre närståendevårdares behov av stöd eftersom de stöd man behöver kan vara liknande trots att åldersgruppen inte är den samma.

Lappalainen (2010: 12) tar upp i sitt arbete en forskning av Valokivi och Zechner (2009) där det framkommer att närståendevårdare önskar flexibilitet och individualitet av den kommunala servicen. Vidare skriver Lappalainen om behov av stöd hos närståendevårdare som vårdar sin maka eller make och påpekar hur viktigt det är att ge rätt information om förmåner och serviceformer vid rätt tidpunkt till närståendevårdaren. (Lappalainen 2010: 15)

I den empiriska delen av Lappalainens forskning, som består av ett frågeformulär, kommer det fram vilka former av stöd och service närståendevårdarna önskar sig själv och den de vårdar. Den service de önskar är en vårdare som kommer hem och vårdar den närstående som behöver hjälp. De önskade även rehabilitering samt annan form av avlösande vård än de som finns att erbjuda för tillfället. Även hemhjälp var önskad som en form av service. Till den vårdtagande önskades personlig assistans i situationer utanför hemmet, en vårdare i hemmet vid akuta situationer (till exempel om närståendevårdaren insjuknade), olika fritidsaktiviteter och service som till exempel gratis blöjor och mera intervallvård. (Lappalainen 2010: 34)

Närståendevårdarna ansåg att kommunen kunde stöda deras känsla av att orka och välmående genom ett större utbud av service för den vårdtagande och även för dem själva

som närståendevårdare. Hälften av respondenterna upplevde även att rekreation skulle ge dem stöd och en femtedel sa att kamratstöd skulle hjälpa dem att orka. Konkret hjälp som mer hemhjälp och flera temporärvårds dagar var önskat. (Lappalainen 2010: 40)

Denna forskning tycker jag att är passande till mitt examensarbete eftersom det i den kommer fram behovet av stöd och service då det gäller själva vårdsituationen och även vad informanterna anser att kommunen kan hjälpa dem med.

Minna Pietilä och Marja Saarenheimo (2003) har skrivit en forskningsrapport som heter *Omaishoidon tukeminen Suomessa*. Rapporten handlar om närståendevårdare och deras situation i samhället samt olika former av stöd till närståendevårdare samt möjligheter och problem med dessa. Vidare tar rapporten upp resultat från olika undersökningar och utvecklingsprojekt vad gäller närståendevård. I rapporten kommer det också fram vilka olika former av stöd som är viktiga för närståendevårdare.

Närståendevårdare uppger att trots att omsorgsarbetet är givande så är det också påfrestande och därför behövs såväl praktiskt som psykiskt stöd. Pietilä och Saarenheimo stöder sig i rapporten på forskning av bland annat Ryyänen (2000) som skriver att de stöd som man oftast antar att närståendevårdare är i behov av är tillräckligt med fritid och vila. Efter dessa kommer det emotionella stödet och arbetshandledning, bibehållande av det egna jaget och hälsan och att förstå gränserna för vårdansvaret samt kunskap om ekonomiska stöd och andra stödformer och även uppmuntran till att använda de serviceformer som finns tillgängliga. (Pietilä & Saarenheimo 2003: 22-23)

Vidare tar författarna upp forskning (se Korhonen 2000; Schuurman 1997) där närståendevårdare själva ansett att det är viktigt för dem att få tillräcklig information för att klara av vardagen. Dessutom anser de viktigt med praktisk hjälp med vårdarbetet, tillräcklig fritid samt emotionellt stöd. (Pietilä & Saarenheimo 2003: 25)

I denna forskning kommer det också fram samma som i de andra forskningarna men även några punkter som skiljer sig, till exempel att bibehålla den egna hälsan och att få förståelse för de egna gränserna man har.

Jag anser att de tidigare forskningar jag har är alla relevanta för mitt examensarbete. Jag tycker att det är bra att jag har forskningar som är internationella men att jag också har hittat flera forskningar som belyser finländska förhållanden.

3 SOCIALPEDAGOGISKA UTGÅNGSPUNKTER

I mitt arbete kommer jag att i min teoretiska referensram ta upp begreppen socialt stöd, delaktighet och livskvalitet.

Då man tänker på dessa begrepp kan man dra koppling till Paul Natorp som var den första viktiga socialpedagogiska teoretikern och han brukar betraktas som socialpedagogikens fader. Natorp var starkt influerad av Kant och med hans moraliska tankar som grund grundlade Natorp ”en socialpedagogik”. Han gick utöver Kants tankar och hävdade att människan enbart kan bli människa genom den mänskliga gemenskapen. (Eriksson & Markström 2000: 15-18)

En av grunden i socialpedagogiken är att människan och gemenskapen är varandras förutsättningar. Utan denna gemenskap blir människan begränsad istället för att bli befriad. Ett upphöjande från det individuella till det gemensamma ansågs enligt Natorp vara berikande för självet. Således blir socialpedagogiken det instrument som styr den individuella viljan mot en social och kollektiv vilja. Individens självständiga och viljemässiga deltagande ligger som grund för gemenskapen. (Eriksson & Markström 2000: 17)

Växelverkan mellan individ och samhälle var enligt Natorp då det medvetna varandet eller kunskapen har en tendens att gå mot en enhet av idéer. Med detta menade Natorp att då individer med kunskap sluter sig samman föds nya idéer. Detta förutsätter dock att individen själv förstår betydelsen av att söka andras förståelse av ett fenomen för att sedan via gemenskap hämta sin kunskap. Natorp menade även att genom livet i gemenskapen utvecklas man som människa. Den enskilda människan och den enskilda gruppen har ingen funktion i sig. De måste alltid ses i förhållande till en större gemenskap som inkluderar hela mänskligheten. Det är via detta som människor får sin kraft. (Eriksson & Markström 2000: 18-19)

Natorps tankar om gemenskap och växelverkan mellan individ och samhälle kopplar jag i mitt examensarbete till delaktighet hos närståendevårdaren. Genom olika former av socialt stöd kan man öka närståendevårdarens delaktighet på makronivå, det vill säga i det samhälleliga livet, och närståendevårdaren kan finna gemenskap av andra och betydelsefull kunskap samt utvecklas som människa. Detta kan leda till en känsla av förbättrad livskvalitet.

3.1 Socialt stöd

Intresset för att forska kring begreppet socialt stöd fick sin början i USA på 1970-talet men begreppet stabiliserades först på 1980-talet. Man började först forska i begreppet socialt stöd inom biovetenskapen, medicinen och det sociala området. I början av forskningen kring socialt stöd hade begreppet ingen klar terminologi utan det var ganska utspjutt. (Salmela 2006: 27)

Det finns flertal definitioner på socialt stöd men det som förenar dessa är kopplingen till hälsa och välmående samt hur individer med hjälp av socialt stöd kan möta och hantera svåra livssituationer och kriser. Socialt stöd är också att kunna möta vardagslivet som helhet. Det sociala stödet kan också ses som en slags buffert mot att kriser skall uppkomma. De som upplever sig ha stort socialt stöd kan bättre tackla svårigheter i livet och oönskade händelser än de som saknar socialt stöd (Klamas 2010: 28; Borgelin & Enefält 2008: 8)

Socialt stöd kan också studeras utifrån individens upplevelse av tillgång till stöd. I det fallet studerar man vilken typ av stöd individen mottagit och även vilka typer av stöd individen tror att finns tillgängligt. Det är individens subjektiva uppfattning om det stöd som finns tillgängligt och om hon är nöjd med det som är viktigt. (Burlinson et al., se Klamas 2010: 29)

Landy och Conte (2004, se Borgelin & Enefält 2008: 7) definierar socialt stöd som den hjälp eller den information som en individ får genom formella eller informella kontakter. House et al. (1988, se Borgelin & Enefält 2008: 7) skriver att då man mäter socialt

stöd är det i första hand individens upplevelser av stöd som mäts och inte antalet personer i individens sociala nätverk eller hur nära dessa personer är. Vidare har House definierat fyra olika typer av socialt stöd; instrumentellt, informativt, värderande och emotionellt stöd. Instrumentellt stöd innebär direkt hjälp från en annan i form av resurser. Informativt stöd innebär att man får råd, förslag eller upplysning av någon annan. Värderande stöd kan till exempel handla om att få bekräftelse i form av feedback. Socialt stöd kan också handla om att vägleda och bekräfta individen i hennes sätt att uppfatta sin situation och hur hon väljer att hantera den. Emotionellt stöd är att man får uppmärksamhet, tillgivenhet och uppskattning och enligt House är denna form av socialt stöd den mest uppskattade. Uppskattning är speciellt viktigt då en individ värderar sina egna resurser och om de räcker till för att bemästra den uppkomna situationen eller inte. (Borgelin & Enefält 2008: 7 ; Klamas 2010: 33)

Professionella har ett ansvar att fungera som stöd åt personer som möter svårigheter i det dagliga livet. Professionella har kunskap att möta och stöda personer i den livssituationen de befinner sig i vilket ger en ökad trygghet till stödrelationen. Som professionell kan man bidra med kunskap om vilka olika stödformer det finns och eventuella konsekvenser av dem. Det kan även fungera som hjälp att se nya perspektiv på den situation som individen befinner sig i och hitta nya sätt att hantera den på. Som professionell skall man även ge socialt stöd så att de hjälper individen att strukturera sin tillvaro och stärka den egna förmågan och tilltron till sig själv. Stödet bör alltid utformas tillsammans med klienten. Viktigt är också att klargöra för klienten man skall stöda, vilka ramar det finns för stödet och vad som är möjligt att uppfylla. (Klamas 2010: 31-32)

Professionella kan alltså ses som stödgivare. Stödgivaren har som uppgift att se och förstå att individen är i behov av stöd för att sedan göra en bedömning över vilken eller vilka former av stöd som kan tänkas vara lämpliga i detta fall. Dessutom skall stödgivaren bedöma vem som kan ge detta stöd. (Badr et al. 2001, se Klamas 2010: 36)

Personer med samma erfarenheter är värdefullt stöd. Med sin egen erfarenhet kan stödgivaren ge hopp till andra. Att någon annan klarat av samma som man själv går igenom kan ses som motiverande att orka. Likheter mellan personer skapar även tillit och förtro-

ende och skapar samhörighet vilket gör att individen slipper känna sig ensam i sin situation. (Rönnmark 1999, se Klamas 2010: 32)

Att ta emot stöd kan upplevas väldigt svårt och stigmatiserande. Stödmottagaren kan känna skuld eftersom hon kan uppleva att hon orsakar börda till andra. Detta kan ge orsak till att det upplevs lättare att ta emot stöd som inte är så synligt för omgivningen. Trots att en individ mottar olika stödformer är det inget garanti för att individen skall uppleva stödformerna som stödjande. Allt socialt stöd är inte bra stöd och för att vara ändamålsenligt skall stödet svara på ett behov eller en brist av något slag. (Cutrona, Suhr & Macfarlane 1990, se Klamas 2010: 38)

Med socialt stöd syftar jag i detta arbete på de tjänster och den service och hjälp som ges närståendevårdaren, för att hjälpa dem att orka i vardagen och möjliggöra omvårdnaden av den närstående. Således är det instrumentella stödet det mest centrala i mitt examensarbete. Dock anser jag att man inte kan utesluta de tre övriga kategorierna av socialt stöd eftersom den service och det stöd som närståendevårdaren anser sig behöva kan finnas inom vilken stödkategori som helst.

3.2 Delaktighet

I delaktigheten uppstår vår tillvaro. Genom att göra oss delaktiga av varandras liv skapar vi oss själva. Utan delaktighet finns vi inte till. (Torgny Lindgren, se Molin 2004: 61)

I detta arbete syftar jag med delaktighet på hur man med hjälp av olika former av stöd kan skapa ökad delaktighet och möjliggöra inklusion och uppkomsten av en gemenskap i samhällslivet samt minska risken för exklusion. Således kommer jag att koncentrera mig på delaktighet på makronivå.

I svenska akademins ordlista (1998) definieras delaktighet som ”Att ta del av något”. Det kan vara frågan om att ta del av en social gemenskap, en aktivitet eller någon uppgift. Det finns i huvudsak två internationella dokument som tar upp delaktighet; Förenta

nationernas (FN) standardregler samt Världshälsoorganisationens (WHO) klassifikationssystem som går under benämningen ICF. (Molin 2004: 61,63)

Inom socialpedagogiken är delaktighet ett väldigt centralt begrepp och all socialpedagogisk verksamhet skall sträva till att främja individens egen delaktighet. Med delaktighet menas att individen är med i den egna gruppen men även i samhällslivet och de verksamheter och aktiviteter som erbjuds. Man strävar efter att genom att skapa delaktighet även skapa en ökad känsla av tillhörighet (Nivala 2010: 112)

Locke och Schweigers (1979) delar in delaktighet i delaktighet på mikronivå och delaktighet på makronivå. Delaktighet på mikronivå syftar till individens engagemang och ansvar. På makronivå handlar delaktighet om jämlikhet, påverkan och demokrati. Dessa två nivåer går in på varandra men skillnaden mellan dem är att delaktighet på mikronivå kan relateras till en enskild individ medan delaktighet på makronivå förutsätter samverkan mellan fler personer. (Molin 2004: 67)

Det finns tre olika grader av delaktighet (Trilla & Novella 2001, se Nivala 2010: 115). Delaktig som mottagare betyder att man är på plats där var det händer och är som en passiv mottagare och åskådare av andras planer. Man kan även delta i aktiviteten men man är inte själv med och planerar den. Delaktighet i form av ställningstagande är att aktiviteten nog är i förväg planerad men man har möjlighet att ta ställning till och påverka den. Delaktighet som förverkligare av något är att man är delaktig genom hela processen, det vill säga vid planeringen, förverkligande och utvärderingen av en aktivitet.

Enligt Molin (2004: 69) kan en enskild individ känna sig delaktig i ett sammanhang trots att denne inte är engagerad eller aktiv. Även omgivningen kan definiera en person delaktig trots att denne saknar engagemang och aktivitet. Detta är möjligt då man ser delaktighet som något som kan uppstå redan genom vårt tänkande. Så länge individen upplever subjektiv delaktighet genom tillhörighet eller tankemässig handling så kan denne vara delaktig i ett sammanhang.

Man kan också tala om formell tillhörighet som skapar delaktighet, till exempel om man hör till en viss grupp, men deltagande via en formell tillhörighet skapar eventuellt bara en så kallad minimal delaktighet (Molin 2004: 69-70). För att kunna tala om maximal

delaktighet borde individen vara i samspel med sin omgivning i ett samspel som kännetecknas av både acceptans och ömsesidighet. Dessutom måste individen känna tillhörighet för att man skall kunna säga att någon är delaktig. Då man definierar delaktighet borde man inte ha som utgångspunkt enbart egenskaper hos individen själv (om denna är aktiv och engagerad), det vill säga intrapersonell delaktighet, utan även beskriva vad som sker mellan individen och omgivningen som till exempel de sociala aktörer som individen möter i olika sammanhang (interpersonell delaktighet). Delaktighet bör alltså ses som ett samspel mellan individen och dennes sociala och fysiska omgivning. (Molin 2004: 75,79)

Då man talar om delaktighet på samhällsnivå kommer socialpedagogiken och social inklusion och exklusion in i bilden. Social exklusion är ett samhällsligt problem, det innebär uteslutning från deltagandet i det samhällsliga livet som i sig ställer allt större krav på individens aktiva deltagande (Madsen 2006: 173).

Ordet exklusion har två betydelser: Att hålla någon ute som redan befinner sig utanför och att stöta ut någon som hittills befunnit sig innanför. Inklusion betyder att medräkna eller innefatta någon i en helhet. FN tar upp i flera av sina konventioner och deklarationer rätten att delta i samhällets allmänna institutioner. Detta är en rättighet som konstituerar individen som samhällsmedborgare. Alla skall ha tillgång till välfärdssamhällets olika insatser. (Madsen 2006: 173)

Den tyske sociologen Niklas Luhmann talar om funktionellt differentierade samhällen, där individen deltar i många olika delsystem, till exempel i familjen, i det sociala systemet och i fritidssysselsättningar. Att vara socialt deltagande i ett system innebär att man deltar i den kommunikation som sker inom systemet medan att vara socialt exkluderad innebär att individen är irrelevant för den kommunikation som sker i systemet. Eftersom individen är deltagare i många olika delsystem kan denne samtidigt befinna sig utanför ett visst system medan man är innanför ett annat. (Madsen 2006: 82)

Exklusion inom ett område kan dock leda till exklusion på flera områden i livet som slutligen kan leda till att individen är totalt exkluderad ur alla sociala arenor i livet. Enligt Madsen är det därför viktigt att fokusera på exklusion och inte inklusion eftersom exklusion är en mekanism som är inlagrad i samhällets funktionssätt och samhället kan

mycket väl fungera trots att grupper är uteslutna från den samhälleliga kommunikationen. (Madsen 2006: 85)

Ett mål för den sociala inklusionen är att skapa möjligheter för alla att vara socialt delaktiga i samhällets gemenskaper. Centralt är att bemöta exkluderande mekanismer och utveckla lika villkor för deltagandet. Socialpedagogiska målgrupper kan vara i behov av ett livslångt stöd från professionella. Därför skulle socialpedagogiken också behöva fungera i de normala livssammanhang där människor befinner sig dagligen eftersom kärnan i social inklusion är att undvika att människor exkluderas från den sociala miljö där de lever sina vardagsliv. (Madsen 2006: 178, 181)

Genom att ge närståendevårdare stödet och den service de anser sig behöva kan man bidra till en ökad inklusion för närståendevårdaren på olika sociala arenor i det samhälleliga livet.

3.3 Livskvalitet

Begreppet livskvalitet har använts i en stor utsträckning såväl inom det vetenskapliga skrivandet som i det vardagliga språket. Begreppet är en av de termer som vi tar för givet att vi kan definiera på men trots att det finns en del allmänna beskrivningar på begreppet livskvalitet, så kan vi använda begreppet på olika sätt inom vårt professionella liv och det privata livet. Livskvalitet kan få olika definition beroende på vilken åldersgrupp det handlar om (Bond & Corner 2004: 1).

Livskvalitet används också olika beroende på forskaren. Vissa poängterar individens subjektiva upplevelse av livet, det vill säga den psykologiska sidan medan andra använder begreppet mera brett till att täcka den materiella, den objektiva och den subjektiva upplevelsen av vardagen. (Holm et al. 1997:32)

Hughes (1990) markerar åtta komponenter som ingår i modellen av livskvalitet; personlig autonomi, uttalad tillfredsställelse, fysiskt och psykiskt välmående, socio-ekonomisk status, kvalitet i omgivningen, meningsfull aktivitet, social integrering samt kulturella faktorer. Då det gäller äldre, anser de själva att de faktorer som påverkar deras upplevelse av livskvalitet är; familj (barn), socialt nätverk, hälsa, rörlighet, materiella omstän-

digheter, aktiviteter, lycka, ungdomlighet samt levnadsmiljö (Farquhar 1994 & 1995). Olika forskningar visar att den mest betydande faktorn för upplevelsen av livskvalitet är den övergripande känslan av livstillfredsställelse som en person har. (Bond & Corner 2004: 4-8)

Den finländska sociologen Erik Allardt arbetade utifrån tanken att livskvalitet har en subjektiv och en objektiv sida. Den objektiva sidan kan studeras genom observation av individens livsvillkor, till exempel levnadsstandard, och den subjektiva sidan innebär att studera livskvalitet som individens egen upplevelse. Allardt talar om tre olika kategorier som är förutsättningarna för ett gott liv: tillfredsställelse av de materiella behoven till exempel i form av inkomst, arbete, hälsa och utbildning. Den andra kategorin är tillfredsställelse av de emotionella behoven som syftar på att älska och bli älskad, att ha nära vänner och familjerelationer. Den tredje kategorin är enligt Allardt tillfredsställelse av de sociala behoven i bemärkelsen av att ha inflytande och betydelse i de sociala sammanhang man ingår i. Primärt använder Allardt livskvalitetsbegreppet i samband med den andra och den tredje kategorin där behovstillfredsställelsen är beroende av mellanmännsliga relationer. (Holm et al. 1997: 28-29)

Siri Naess menar att livskvalitet är ett subjektivt och psykologiskt fenomen men trots det har hon genom sina forskningar konstruerat hur människor kan uppleva livskvalitet. Livskvalitet hos en individ är beroende av att individen är aktiv, har goda mellanmännsliga relationer, har positiv självtillit och har en grundstämning av lycka. Enligt Naess kan dessa fyra grundkategorier användas till att undersöka livskvaliteten hos människor. (Holm et al. 1997:31)

Bjarne Lenau Henriksen, influerad av psykologen Madis Kajandi, har försökt åstadkomma en förståelse av begreppet livskvalitet. Livskvalitet är beroende av yttre livsvillkor, till exempel bostad och arbete. Det är också beroende av mellanmännsliga relationer och även av det inre psykologiska tillståndet som innefattar engagemang, energi, självförverkligande, frihet, tillit, självacceptans, trygghet, känsloupplevelser och glädje. (Holm et al. 1997:32)

Då man talar om faktorer som påverkar upplevelsen av livskvalitet är hälsa en viktig faktor men sociala nätverk är ännu viktigare. Äldre själva säger att familjen är den faktorn som ger en ökad känsla av livskvalitet. Faktorer som kan påverka livskvaliteten ne-

gativt är till exempel känslan av ensamhet. Ensamhet finns det väldigt lite forskat i, dels för att det anses stigmatiserande och dels för att forskningar tenderar att fokusera på faktorer som bidrar till känslan av hög livskvalitet (Bond & Corner 2004: 17-18, 26)

De faktorer som äldre anser att påverkar deras upplevelse av livskvalitet är de samma som hos övriga åldersgrupper. För att förstå livskvalitet måste man se interaktionen mellan de olika faktorerna som påverkar livskvalitet i kontext av individens egen livshistoria. Hur äldre ser på livskvalitet är helt annorlunda än det sätt som professionella ser det. För att förstå en persons syn på den egna livskvaliteten måste man förstå personens individuella värderingar och hålla vid minnet att varje individ har en unik syn på vad som är viktigt för känslan av ökad livskvalitet hos dem. (Bond & Corner 2004: 89-90)

I mitt examensarbete syftar jag med begreppet livskvalitet på de ökade välmående och välbefinnande som uppstår hos närståendevårdaren som ett resultat av de stödinsatser och den ökade känslan av delaktighet som det sociala stödet medför närståendevårdaren.



Figur 1. Examensarbetets teoretiska referensram

Figuren över examensarbetets teoretiska referensram illustrerar hur de olika begreppen förhåller sig till varandra. Då närståendevårdaren får socialt stöd via olika insatser kan det leda till delaktighet hos närståendevårdaren. Socialt stöd kan också bidra till en känsla av ökad livskvalitet hos närståendevårdaren. Effekten av det sociala stödet är alltså ökat välmående och livskvalitet hos närståendevårdaren. För att skapa delaktighet måste man skapa möjligheter till inklusion för närståendevårdaren. Genom inklusion blir närståendevårdaren även delaktig i samhälleliga gemenskaper.

4 METODVAL OCH ETISKA ASPEKTER

I detta kapitel kommer jag att redogöra för de metoder jag använt mig av i detta examensarbete. Jag kommer att gå in på kvalitativ metod som forskningsmetod. Jag kommer också att kort beskriva undersökningsgruppen. Vidare kommer jag att ta upp om analys och tolkning, validitet och reliabilitet samt om etiska aspekter för examensarbete.

I mitt examensarbete kommer jag att undersöka och analysera två öppna frågor i enkäten som är gjord inom projektet SUFACARE. De öppna frågor som jag kommer att analysera lyder så här: ” Nämna 3 saker (i viktighetsordning) som skulle underlätta Er vardag som närståendevårdare och möjliggöra vård- och omsorgsarbetet för Er närstående” samt ” Hur skulle ni vilja att dessa ordnas i praktiken? ”. Projektets syfte var att kartlägga behovet av stöd och service hos närståendevårdare. Våren 2010 skickades en enkät till 3 000 personer över 65 år i Helsingfors, Åbo och Salo. 604 svarsblanketter returnerades varav 144 var från närståendevårdare.

Eftersom materialet redan är insamlat kan jag inte själv påverka vilken metod jag väljer. Forskningen är alltså till sin grund kvantitativ (enkätundersökning) men den delen jag kommer att bearbeta och analysera är kvalitativ eftersom frågorna är öppna frågor.

4.1 Beskrivning av forskningsmetoden

En kvalitativ metod kallas för en öppen metod där forskaren försöker styra den information som samlas in så lite som möjligt och strukturering av informationen man får sker först i analyskedet. På detta sätt kan forskaren vara säker att respondentens egna åsikter och tolkningar kommer fram. Inom forskningsmetodiken talar man om detta sätt som ett induktivt förhållningssätt till datainsamling. (Jacobsen 2007: 48-49)

Vid insamling av kvalitativ data har forskaren få förutfattade meningar vilket gör en kvalitativa metod till en öppen metod som lämpar sig väl för att utforska olika fenomen. Utan förutfattade meningar kan forskaren samla in data som på ett korrekt sätt återspeglar verkligheten i ett visst sammanhang. På grund av öppenheten i en kvalitativ metod kan den data forskaren får fram vara väldigt nyanserad eftersom det är respondentens

individuella syn på situationen som kommer fram. Detta gör att en kvalitativ metod lämpar sig bra för att beskriva det unika hos en person. I en kvalitativ metod går man från empiri till teori som är idealet för den så kallade välgrundade teorin. Informationen man får skall vara relevant och utifrån den kan man skapa teori. (Jacobsen 2007: 49-50)

Då man använder sig av en kvalitativ metod i en undersökning är syftet ofta att beskriva och förstå en annan persons upplevelser i ett visst avseende. Genom att använda sig av en kvalitativ metod försöker forskaren nå kunskap om individens subjektiva upplevelser utifrån hur hon själv uppfattar det och uttrycker det. Man kan även säga att med hjälp av en kvalitativ metod försöker forskaren ”uppleva vad den andra upplever” eller ”se världen med den andras ögon”. (Larsson 2005: 92)

Kvalitativa metoder har även en del svaga sidor. För det första är de väldigt resurskrävande. Det andra är att eftersom man oftast bara kartlägger ett fåtal respondenter kan det orsaka problem för representativiteten. Med detta menar man att den lilla grupp man undersöker kanske inte representerar hela den grupp som finns i verkligheten, det vill säga att kvalitativa forskningsmetoder kan ofta medföra generaliseringsproblem. Nyansrikedomen i intervjuerna kan också vara ett problem då man skall tolka den data man har. En fråga man kan ställa sig då det gäller kvalitativa metoder är om forskaren verkligen kan vara helt öppen för alla nyanser och detaljer som finns i materialet. Människan är ”tränad” till att se vissa saker och bortse andra vilket betyder att det alltid finns en risk med kvalitativa metoder att forskaren omedvetet silar bort information. (Jacobsen 2007: 51)

Öppna frågor är sådana som ger respondenten möjlighet att själv bestämma hur hon eller han formulerar sitt svar. Den goda sidan med öppna frågor är att de svar man får sannolikt kommer att beskriva respondentens synpunkter väl. Nackdelen med öppna frågor är att de kräver mer av respondenten och för de andra krävs en djupare analys av materialet. (Denscombe 1998: 122)

4.2 Beskrivning av undersökningsgruppen

Det var alltså 144 närståendevårdare som hade svarat på enkäten som skickats ut av SUFACARE. Närståendevårdarna som besvarat enkäten ger vård och omsorg till en närstående minst fyra timmar i veckan. Informanterna måste inte lyfta kommunens stöd för att kunna svara på enkäten.

Informanterna bestod av 63 män och 81 kvinnor. Majoriteten av respondenterna var maka eller make till den närstående som de gav vård och omsorg till. Några respondenter var barn till den omsorgstagande, några var syskon, svärson eller svärdotter eller något annat.

4.3 Analys och tolkning

Jag kommer att analysera alla 144 svar eftersom viktig information kunde falla bort om jag gör ett urval i materialet. Jag kommer att använda mig av innehållsanalys då jag analyserar materialet.

I innehållsanalysen tolkar man texten som upplysningar om olika förhållanden. Då man använder sig av innehållsanalys är det första man gör att söka kategorier i den data man samlat in. Detta gör man genom att leta efter olika teman som tas upp. Först söker man kategorier för vad en person svarat för att sedan finna de övergripande kategorierna som belyser hela det material man fått in. Detta gör man för att få fram den typ av data som behandlar samma fenomen och även för att visa den data som skiljer sig från varandra. Sedan skall de olika kategorierna fyllas med citat. Med hjälp av innehållsanalys kan man ofta få fram sanningen av ett fenomen, ifall många har liknande svar. (Jacobsen 2007: 139-144)

Tuomi och Sarajärvi (2009:108) delar in innehållsanalysen i tre olika former av innehållsanalys: materialbaserad innehållsanalys, teoribaserad innehållsanalys och teoristyrdd innehållsanalys. Meningen med innehållsanalysen är att skapa en klar och tydlig bild av det fenomen man forskat i. I innehållsanalysen strävar man till att få det material man

har komprimerat utan att tappa den information som materialet innehåller. Genom innehållsanalysen kan man dra klara och tydliga slutsatser av det man forskat i.

I den materialbaserade innehållsanalysen (induktiv analys) består analysen av tre olika faser: reducering av materialet, kategorisering och skapande av teoretiska begrepp. I denna form av innehållsanalys kombinerar forskaren olika begrepp som sedan leder till svar på forskningsfrågan. Innehållsanalysen kan också göras som teoribaserad (deduktiv analys). I detta fall baserar sig kategoriseringen i innehållsanalysen på en teoretisk referensram och analysen styrs av ett visst tema. I den teoristyrda innehållsanalysen hämtar man de teoretiska begreppen färdigt, de uppkommer alltså inte ur materialet. (Tuomi & Sarajärvi 2009: 108-117)

I mitt examensarbete kommer jag att analysera materialet utifrån den materialbaserade innehållsanalysen, det vill säga min analys är induktiv. I analysen har jag först läst igenom materialet. Sedan började jag söka efter samband för att sedan kunna skapa kategorier under vilka jag placerat olika svar. Dessa kategorier har jag sedan granskat för att se vilka som var mest representerade, vilka som inte var så ofta nämnda och även försöka se skillnader och orsaker till de resultat jag fått.

Då man tolkar resultat måste man placera de resultat man fått i ett större sammanhang. Första steget att förstå resultat är att jämföra de egna resultaten med resultat från andra undersökningar. Man kan jämföra resultat antingen mellan olika tidpunkter eller med andra enheter. Om ett resultat jämförs mellan olika tidpunkter placeras resultatet i ett större tidsmässigt sammanhang medan om man jämför enheter placeras resultatet i ett större rumsligt sammanhang. Många kritiserar jämförelser och menar att det är en rätt så ”tom” form av tolkning men trots det är det nödvändigt att jämföra resultaten. (Jacobsen 2007: 294-295)

Man kan även tolka resultat med hjälp av teori för att kunna säga varför till exempel en förändring har skett och vilka konsekvenser det kan föra med sig. Genom att använda sig av en teori kan man se konsekvenser och förklaringar som man inte tidigare sett. Med hjälp av teori fördjupar forskaren sin förståelse av empirin och de resultat hon fått i sin forskning. (Jacobsen 2007: 296-298)

Då jag tolkar resultaten kommer jag att gå tillbaka till min teoretiska referensram och tolka mina resultat utifrån den. Jag kommer även att jämföra de resultat jag fått med resultat från tidigare forskning.

4.4 Validitet och reliabilitet

Patel och Davidson (2011:106) skriver att i en kvalitativ studie syftar begreppet reliabilitet på den variation av svar som forskaren får. Detta betyder att reliabilitetsbegreppet i en kvalitativ forskning närmar sig validitetsbegreppet och dessa två är sammanflätade. På grund av det använder kvalitativa forskare sällan begreppet reliabilitet. Jacobsen (2007: 169,172) ställer frågan om det är faktorer i själva undersökningen som skapat de resultat man fått fram. Han menar att under forskningsprocessen finns det en mängd faktorer som påverkar trovärdigheten på de resultat man fått. Till exempel slarv vid anteckning och analys av data kan påverka forskningens reliabilitet.

Då jag analyserat materialet till mitt examensarbete har jag dubbelkollat min analys för att försöka garantera högre reliabilitet för detta arbete och minska risken för slarvfel i analysskedet.

I en kvalitativ studie syftar begreppet validitet till hela forskningsprocessen och att upptäcka företeelser, förstå innebörden av livsvärlden och att beskriva uppfattningar eller en kultur. Validiteten i en kvalitativ studie kan vara att forskaren kan tillämpa och använda den förförståelse hon har i hela forskningsprocessen. Vad gäller validiteten i själva datainsamlingen handlar det om att forskaren lyckas skaffa underlag för en trovärdig tolkning av det fenomen hon studerar. Dessutom kopplas validiteten till hur forskaren lyckas fånga det som är mångtydigt och eventuellt motsägelsefullt i det som studerats. Även tolkningen påverkar validiteten; tillför de verkliga kunskap om det som studerats. Varje kvalitativ forskningsprocess är unik och således kan man inte formulera regler för hur säkerställa validiteten. (Patel & Davidson 2011: 105-106)

I mitt examensarbete har jag försökt säkerställa validiteten genom att genom de grupper jag skapat i resultaten få fram vad som är viktiga stödåtgärder för närståendevårdarna men även ta fram vad de inte givit som svar att de skulle behöva för stöd och service.

Öppenhet, nyansrikedom, närhet och flexibilitet gör att den kvalitativa metoden ofta har hög intern validitet. Med detta menar man att den får fram hur ett fenomen eller en situation är i verkligheten. Det är respondenterna i forskningen som definierar vad som är den korrekta förståelsen av något. Den externa validiteten handlar om huruvida resultaten från en forskning kan generaliseras från några få enheter som undersökts till andra som inte har undersökts. Detta är svårt att göra utifrån en kvalitativ forskning eftersom man ofta intervjuar så få enheter att generalisering är så gott som omöjligt. Dock kan forskaren ibland tänka att alla respondenter har svarat lika på en fråga vilket kan väcka tanken att även andra än de intervjuade hade svarat lika och då är detta en generalisering. (Jacobsen 2007: 51,166-167)

Det som kan påverka tillförlitligheten och generaliserbarheten är att alla 144 respondenter inte har svarat på de två frågor som jag analyserat och att eftersom det finns så många närståendevårdare i Finland och detta bara är en liten del av dem så kan man inte dra några så värst stora slutsatser från mina resultat. Det kommer att gå att generalisera de resultat jag får till en viss grad men om det finns någon grupp som är väldigt liten så kanske det inte går att generalisera utgående från de resultat jag får.

4.5 Etiska aspekter

Då man genomför en undersökning är det oftast tre grundläggande etiska krav som undersökningen skall sträva till att uppfylla: informerat samtycke, krav på skydd av privatlivet och krav på att bli korrekt återgiven. (Jacobsen 2007:21)

Jacobsen (2007:22) skriver att informerat samtycke handlar om att respondenten skall delta frivilligt och är medveten om de risker och möjligheter som deltagandet kan innebära. De flesta respondenter uppfyller detta krav eftersom de har förmågan att bedöma de för- och nackdelar som undersökningen kan föra med sig.

Hart och Bond (se Bell 2006:54) skriver att respondenten i en forskning skall vara fullt medveten om forskningens syfte och de rättigheter de har. Jacobsen (2007:23) talar om fullständig information och skriver att det inte alltid är så ändamålsenligt att ge respondenten fullständig information om vad forskningen går ut på. Han menar att detta kan

leda till att respondenten anpassar sina svar efter vad denna vet om forskningen. Istället menar Jacobsen att man skall ge respondenten tillräcklig information som innefattar forskningens huvudsyfte och hur resultaten kommer att användas.

Vidare skall respondentens privatliv tas i beaktande och man skall sträva efter att uppfylla rätten till privatliv, det vill säga rätt till en sådan del som inte undersöks. Det är väldigt viktigt att som forskare se till att ingen skall kunna identifiera respondenten. Detta kan betyda att forskaren måste ändra på data som berör till exempel ålder eller kön eller helt enkelt lämna bort sådan data som kan bidra till igenkännande. (Jacobsen 2007: 24-25) Patel och Davidson (2011: 62-63) tar upp de fyra övergripande etikreglerna som vetenskapsrådet i Sverige har formulerat. De fyra huvudkraven är: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. De tre första är redan tangerade i tidigare text och med nyttjandekravet menas att de uppgifter som forskaren samlat in endast får användas för forskningsändamål.

I den mån det är möjligt skall forskaren återge data så korrekt som möjligt. Bäst uppfylls detta då svar återges i sin helhet och i den kontext de befinner sig. I praktiken är detta dock omöjligt eftersom det skulle innebära att materialet borde återges i råversion. Viktigt är att man presenterar material på ett fullständigt sätt så att resultaten blir begrip-
liga. (Jacobsen 2007: 26-27)

Bell (2006: 57) skriver att forskaren ofta lovar konfidentialitet och anonymitet till informanten men man skall vara försiktig och tydlig med dessa begrepp och vad man menar med dem så att inte forskaren och informanten missförstår varandra. Sapsford och Abbott (se Bell 2006: 57) definierar konfidentialitet som ett löfte om att inte kunna identifieras medan anonymitet betyder att inte ens forskaren skall kunna veta vilka svar som givits av vem. Att lova anonymitet innebär i praktiken att forskaren inte kan numrera enkäter så att man vet vem som skickat enkäten och kan således inte heller skicka ut påminnelser till informanterna.

I detta examensarbete strävar jag till att återge respondenterna så korrekt som möjligt. Genom att skriva de citat som varit på finska på det språket anser jag att det ökar möjligheterna att bli korrekt angiven. Då mitt examensarbete sedan är färdigt och inlämnat kommer jag att förstöra det material jag har gällande denna forskning för att säkra att ingen kommer att kunna läsa det.

Eftersom SUFACARE genomgått etisk granskning av etiska rådets arbetsutskott ETIX vid Arcada så behövde inte mitt examensarbete genomgå en etisk granskning.

5 RESULTATREDOVISNING

Jag kommer att redogöra för mina resultat utgående från de två frågor jag analyserat i enkäten gjord av SUFACARE. Jag kommer att behandla båda frågorna som skilda rubriker och utifrån de kategorier jag fått i analysen bildar jag underrubriker där jag lyfter fram respondenternas åsikter om ämnet. Redovisningen kommer delvis att bestå av citat. Jag har valt att återge de citat som varit på finska på det språket och sedan göra en fri översättning. Detta för att säkra autentiska citat, det vill säga att det budskap som informanten velat ge återges som sådant. Svarsmaterialet kommer även att presenteras som löpande text.

5.1 Stödåtgärder som kunde underlätta närståendevårdarens vardag

Antal informanter som svarat på den första frågan jag analyserat var ganska låg, 79 stycken av 144 hade besvarat åtminstone en av tre viktigaste saker som skulle underlätta deras vardag som närståendevårdare och möjliggöra vård- och omsorgsarbetet av den närstående. Dock var inte alla svar relevanta och en del har jag varit tvungen att radera från resultatet eftersom svaret varit helt irrelevant.

De kategorier jag bildat i denna fråga är följande: hjälp med hushållsarbete, utevistelse för den närstående, avlastning, stöd för resekostnader, mer ledigt för närståendevårdaren, stöd från professionella, högre ekonomiskt stöd för vårdandet, service till den närstående, stöd för närståendevårdarens egen hälsa, stöd från sociala kontakter, transporthjälp, övrigt samt inga behov/vet inte. Citat ur respektive kategorier finns i slutet av examensarbetet (Bilaga 1).

Tabell 1. Tabell över indelningen av närståendevårdare i olika grupper baserad på den tid de ger omsorg respektive vilka stödåtgärder som är viktiga för diverse grupper.

GRUPP	De som ger lite omsorg	De som ger måttligt med omsorg	De som ger omsorg nästan dygnet runt	De som inte angivit tid för omsorgen de ger
Den viktigaste stödformen	Hjälp med hushållsarbete	Hjälp med hushållsarbete	Avlastning	Hjälp med hushållsarbete & Service till den närstående
Den näst viktigaste stödformen	Hjälp med hushållsarbete	Hjälp med hushållsarbete	Hjälp med hushållsarbete	Stöd från professionella
Den tredje viktigaste stödformen	Hjälp med hushållsarbete	Service till den närstående	Hjälp med hushållsarbete	Service till den närstående, stöd från sociala kontakter & transporthjälp

Då jag analyserat de material jag haft har jag utgått ifrån den tid, det vill säga antalet timmar per vecka som närståendevårdaren ger vård och omsorg till den närstående, och därifrån bildat fyra grupper. Den första gruppen är de som ger vård och omsorg mellan 4-55 timmar i veckan, den andra gruppen är de som ger vård och omsorg 56-111 timmar i veckan, den tredje gruppen är de som ger vård och omsorg 112-168 timmar i veckan och den fjärde gruppen har jag bildat av dem som inte svarat hur mycket omsorg de ger i veckan eller bara skrivit att det varierar eller att de inte vet exakt hur många timmar de vårdar och ger omsorg till den närstående. Det var väldigt svårt att bilda dessa grupper eftersom det är svårt att kunna dra en linje för vad som är lite omsorg och vad som är mycket. Då jag skapade dessa grupper utgick jag från det att de som ger så gott som

dygnet runt vård och omsorg till sin närstående måste ge rätt så mycket omsorg i timmar per vecka. Därifrån gjorde jag sedan de övriga indelningarna. Viktigt är att komma ihåg att i gruppen "Övriga" kan det finnas närståendevårdare från vilken annan grupp som helst men som helt enkelt inte har kunnat säga hur mycket omsorg de ger sin närstående. Då jag redogör för resultaten har jag skapat underrubriker för varje grupp under vilka jag redogör för den service och de stöd som respondenterna i den gruppen svarat att de är i behov av.

5.1.1 De som ger lite omsorg

Den första gruppen var alltså den som jag klassat som den som ger minst vård och omsorg till en närstående, 4-55 timmar i veckan. Denna grupp har som den viktigaste stödåtgärden för att möjliggöra vård och omsorgsarbetet för den närstående och för att orka med vardagen nämnt kategorin hjälp med hushållsarbete. Även som näst viktigaste och tredje viktigaste stödåtgärd har hushållsarbete fått mest svar. Hushållsarbete innefattar här såväl hjälp med matlagning som städning och hjälp med byk.

Andra kategorier som fått rätt så mycket svar från respondenter som hört till denna grupp var stöd från professionella, service för den närstående samt högre ekonomiskt stöd för vårdandet. De kategorier som fått väldigt få svar var kategorin mer ledigt för vårdaren, stöd för närståendevårdarens egen hälsa samt stöd vid resekostnader.

5.1.2 De som ger måttligt med omsorg

Den andra gruppen var väldigt få, enbart tre av respondenterna klassades till denna grupp som alltså var den som ger vård och omsorg 56-111 timmar i veckan. Denna grupp ansåg att de som bäst kunde stöda dem i vård- och omsorgsarbetet var hjälp med hushållsarbete. Som näst viktigaste stödåtgärd inom denna grupp var också hjälp med hushållsarbete och som tredje viktigaste åtgärden var service till den närstående. Denna grupp var väldigt liten att de resultat som fås i denna grupp inte är speciellt generaliserbara.

5.1.3 De som ger omsorg nästan dygnet runt

Grupp tre var den gruppen som enligt indelningen gav mest vård och omsorg till sin närstående, så gott som dygnet runt sju dagar i veckan. respondenterna i denna grupp ansåg avlastning som den viktigaste stödåtgärden för att möjliggöra vård- och omsorgsarbete av den närstående. Främst var det då frågan om just avlastning i hemmet som informanterna efterlyste. Avlastningen skulle ge dem själv en möjlighet att utträtta ärenden samt en möjlighet att hålla de lediga dagar som närståendevårdaren har rätt att hålla. Någon önskade även att avlastningen skulle ske kontinuerligt två gånger i veckan.

Som näst viktigaste alternativ och tredje viktigaste alternativ var även i denna grupp hjälp med hushållsarbete. Andra kategorier som var ganska ofta nämnda var stöd från professionella och service för den närstående. Även kategorin utevistelse för den närstående var flest nämnd i denna grupp jämfört med de andra grupperna. Även kategorin stöd från sociala nätverk nämndes några gånger.

5.1.4 De som inte angivit tid för omsorgen de ger

Grupp fyra var den där jag samlat de som inte svarat hur mycket vård och omsorg de ger sin närstående eller som inte kunnat uppskatta antalet timmar de ger vård och omsorg i veckan. Detta betyder att i denna grupp kan det finnas såväl de som ger relativt lite vård och omsorg till sin närstående och även sådana som ger väldigt mycket vård och omsorg.

Som viktigaste stödåtgärden ansågs i denna grupp hjälp med hushållsarbete samt service för den närstående. Som andra viktigaste stödet ansågs stöd från professionella, då främst service från läkare och apotek. Som tredje viktigaste stödåtgärd ansågs såväl service till den närstående som stöd från sociala kontakter och transporthjälp. Dock var det väldigt få som i denna grupp svarat på vilken den tredje stödåtgärden som skulle hjälpa dem mest skulle vara så även här går inte svaren att generalisera.

5.1.5 Sammanfattning

Då jag jämför dessa grupper sinsemellan är det ganska lika, alla har som något av de tre viktigaste stödformerna nämnt hjälp med hushållsarbete. Den intressanta är dock grupp tre, det vill säga de som ger mest vård och omsorg, de har nämnt avlastning som den stödåtgärd som skulle underlätta dem mest. Dessutom har även utevistelse för den närstående och stöd från sociala kontakter fått mest understöd i denna grupp. Jag tror att detta kan bero på tyngden av vårdandet. Eftersom de ger sin närstående så mycket vård och omsorg är det kanske ganska klart att de har andra behov än de övriga kategorierna var kanske vården och omsorgen tar sig uttryck på ett annat sätt.

Det som jag också ser i resultaten är det hur lite närståendevårdare tänker på den egna hälsan och välmåendet. Väldigt få har svarat att förbättring av det egna hälsotillståndet kunde underlätta vård- och omsorgsarbetet av den närstående. Inte heller många har svarat att mera ledig tid till närståendevårdaren kunde underlätta deras vårdarbete. Det som också var en liten överraskning var hur många som svarat att de inte vet vad som kunde underlätta deras vård- och omsorgsarbete. Många hade även skrivit att kommunen och staten kunde underlätta deras vardag. Det kändes att många var missnöjda över hur dessa instanser fungerar i praktiken.

5.2 Hur stödet kunde ordnas i praktiken

Denna fråga utgjorde alltså fråga nummer 59 i enkäten som respondenterna svarat på. Antalet respondenter som besvarat denna fråga var ännu lägre än på den föregående frågan, enbart 55 informanter av 144 hade besvarat frågan på något sätt.

5.2.1 Stöd i vardagen

Då det frågades i enkäten hur dessa stödformer kunde ordnas i praktiken svarade de flesta närståendevårdarna att genom stöd i vardagen kunde deras önskemål ordnas på bästa möjliga sätt. Detta kunde konkret handla om just städning och andra hushållsarbete som skulle underlätta vardagen då närståendevårdaren inte hade ork att själv sköta alla hushållssysslor. Vidare uppgav närståendevårdarna att genom hjälp med de alldag-

liga sysslorna, som till exempel medicindelning och dusch kunde deras behov ordnas i praktiken.

”Käytäisiin enemmän katsomassa vanhusta. Tarkistettaisiin tarvittavat lääkkeet. Annettaisiin apua kylvettämiseen.”

”Man skulle besöka den äldre oftare. Kontrollera behövliga mediciner. Ge hjälp med badandet.” (Min övers.)

Närståendevårdarna nämnde även att genom en stödperson eller en personlig assistent som höll sällskap och umgicks med den närstående samt skulle finnas som stöd vid behov kunde stödbehovet ordnas i praktiken.

”...Orkar inte skjuta rullstol. En hjälpperson när vi måste göra saker tillsammans, har svårt att klara min man på grund av axelprotes.”

5.2.2 Professionellas insatser

Det näst vanligaste svaret på denna fråga var god/professionell service. Här togs upp teman som hur personalen bemöter närståendevårdaren på olika instanser. Några gav feedback till personal för att inte kunna bemöta väl utan stämpla anhöriga som jobbiga och krävande. Dessutom var det en respondent som kommenterade att det finns mycket personal som inte är passande för att jobba med människor. Det togs även upp hur viktigt det skulle vara att personalen inte skulle variera hela tiden – samma människa borde ge vård och omsorg till den närstående, om möjligt. Dessutom uppgav närståendevårdare att professionellas förmåga att visa empati och lyssna till den närstående är viktiga.

”...Behövs inte alls vara märkvärdigt, ett empatiskt lyssnande öra då pressen känns som svårast.”

”Pålitlig, förstående person, skolad för hjälparbete. Möjlighet för maken att vara i ett bra hem.”

”...Att vårdarna inte skulle växla så mycket.”

5.2.3 Avsaknad av förslag

Vidare var det näst vanligaste svaret på frågan att närståendevårdaren inte visste hur stödet i praktiken kunde ordnas. Det tredje vanligaste svaret var att stödet redan var bra ordnat eller att närståendevårdaren kände att de i den situationen de är i för tillfället inte är i behov av stöd. Detta förvånade mig att det var så många som inte visste hur de ville att stödet skulle ordnas för dem och att det kände att de inte var i behov av stöd i den situationen de befann sig i för tillfället.

5.2.4 Sammanfattning

Det som jag blev uppmärksam på även här, precis som i den förra frågan, var det hur många som inte kunnat svara på frågan. De visste inte hur detta stöd kunde ordnas för dem i praktiken. En del har även svarat liknande svar som i den första frågan. Överlag hade jag personligen förväntat mig mer omfattande svar på denna fråga.

Denna fråga var väldigt svår att analysera och skriva om eftersom det var så få som svarat och en del hänvisade till tidigare svar i enkäten. Dock anser jag att jag lyckats till en viss del belysa närståendevårdarnas åsikter och genom att ta med citat tror jag att det ger läsaren en bättre inblick i svaren.

6 ANALYS OCH TOLKNING

I detta kapitel kommer jag att analysera och tolka de resultat jag gått igenom i resultatredovisningen. Detta kommer jag att göra genom att koppla resultaten till min teoretiska referensram samt jämföra dem med de tidigare forskningar jag har i mitt arbete.

6.1 Hjälp med hushållsarbete

En form av socialt stöd kan vara det instrumentella stödet. House et al. (1988, se Borge-lin & Enefält 2008: 7) talar om det instrumentella stödet som syftar på det direkta stödet som fås av någon annan i omgivningen. Detta instrumentella stöd kan relateras till de

flesta stödformer som närståendevårdare anser sig behöva för att deras vardag skall underlättas. Hjälp med hushållsarbete kan sannolikt även påverka livskvaliteten hos närståendevårdaren. Hughes (1990, se Bond & Corner 2004: 4) påpekar att kvalitet i omgivningen är en av de åtta komponenter som påverkar individens känsla av välbefinnande och ifall man får hjälp i hemmet ökar sannolikt kvaliteten. Även Allardt talar om tillfredsställelse av materiella behov som en komponent som bidrar till att förutsättningarna för ett gott liv skall uppfyllas (Holm et al. 1997: 28). Genom service och stöd för hushållsarbete kan de materiella behoven säkert delvis uppfyllas och hjälpa till att stärka förutsättningarna för ett gott liv för närståendevårdaren.

Även tidigare forskning påvisar att hjälp med hushållsarbete är viktigt för närståendevårdare. Peter Stoltz, Giggi Udén och Ania Willman (2003) skriver i sin litteraturstudie som finns som tidigare forskning i detta examensarbete att matlagning är något som närståendevårdare anser sig behöva hjälp i.

Jag tycker att det är väldigt intressant att det så ofta nämns just olika former av instrumentellt stöd som det viktigaste. Jag funderade om en orsak till detta kan vara att närståendevårdarna tror att det är det som är undersökningens syfte och därför svarar så. En annan orsak kan kanske vara att eftersom de är de som inte ger dygnet runt omsorg som prioriterat just stöd vid hushållsarbete mest så är det sådana saker som de själva hjälper den närstående med och genom att få service och stöd på den fronten så kunde deras egen börda minska.

6.2 Avlastning

Närståendevårdarna som vårdade största delen av dygnet hade nämnt avlastning som den viktigaste stödåtgärden. Detta kommer även fram i Janine Wiles forskning (2002) som finns i mitt examensarbete som tidigare forskning. Hon skriver att närståendevårdare uppskattade stort att kunna vara med och påverka när de kunde få avlastning så att de kunde uträtta ärenden utanför hemmet och även upprätthålla sina sociala kontakter.

Detta om avlastning kan även relateras till min teoretiska referensram och till delaktighet och livskvalitet. Genom att närståendevårdaren skulle få tillgång till avlastning kunde den sociala inklusionen i samhällslivet och det sociala livet garanteras. Målet med

den sociala inklusionen är just att skapa möjligheter för individen att vara socialt deltagande i samhällets gemenskaper (Madsen 2006: 178) och genom avlastning kunde detta mål uppnås.

Hughes (1990, se Bond & Corner 2004: 4) markerar åtta komponenter som ingår i modellen för livskvalitet. I den modellen finns faktorer som personlig autonomi, uttalad tillfredsställelse, fysiskt och psykiskt välmående, kvalitet i omgivningen, meningsfull aktivitet och social integrering. Alla dessa komponenter kan sannolikt stärkas via den avlastning som närståendevårdare angett sig vara i behov av. Även Allardt (se Holm et al. 1997: 28) talar om två behov förutom de materiella behovet som påverkar huruvida en person upplever sig leva ett gott liv; tillfredsställelse av de emotionella behoven, till exempel via vänskapsrelationer, samt tillfredsställelse av de sociala behoven som kan vara till exempel inflytande och betydelse i de sociala sammanhang man ingår i. Genom att närståendevårdare får avlastning och en möjlighet att vara mer delaktiga i livet utanför hemmet kan dessa behov sannolikt uppfyllas och således kan livskvaliteten förbättras.

6.3 Service till den närstående

Service till den närstående var också en kategori som var med bland de tre viktigaste formerna av service och stöd enligt närståendevårdarna. I Lappalainens forskning kommer det fram att rehabilitering och personlig assistans till den vårdtagande anses vara behövligt. Dock behandlar Lappalainens forskning vårdare till personer med funktionshinder och inte äldre.

Service till den närstående kan även ses som bidragande till närståendevårdarens möjlighet till social inklusion eftersom det möjliggör mer fritid för närståendevårdaren. Det centrala i strävan till att åstadkomma inklusion är att möta de mekanismer som kan fungera som exkluderande för en individ och försöka motarbeta dem (Madsen 2006: 178).

6.4 Stöd från sociala kontakter

Stöd från sociala kontakter nämndes några gånger och var med i tabellen för grupp fyra men eftersom grupp fyra i mina resultat var en relativt liten grupp var det alltså inte väldigt många som svarat att stöd från sociala kontakter kunde underlätta deras vardag. Detta anser jag att var ganska oväntat resultat eftersom det ofta skrivs om i litteraturen hur viktigt stödet från det sociala nätverket är. Ingen närstående vårdare hade heller nämnt stödgrupper som viktiga för deras ork i vardagen.

I artikeln över litteraturoversikten av Peter Stoltz, Giggi Udén och Ania Willman tar författarna upp just stödgrupper som viktiga för närståendevårdares välmående. Även Matti Wacklin och Maria Malmi tar upp i sin bok *Näkymätön vastuu. Omaishoitajien puheenvuoroja* stödgrupper som en av de viktigaste stödåtgärderna enligt närståendevårdarna själva. Lappalainen's forskning poängterar också vikten av sociala kontakter för vårdaren.

Då man talar om det sociala stödet ses sociala kontakter som en viktig del. Landy och Conte definierar socialt stöd som den hjälp eller information som en person får från formella eller informella kontakter (Borgelin & Enefält 2008: 7). Detta betyder att sociala kontakter kunde vara betydande socialt stöd för närståendevårdaren.

En form av socialt stöd är även det emotionella stödet som är att man får uppmärksamhet, tillgivenhet och uppskattning och House är denna form av stöd den mest uppskattade stödformen. (Borgelin & Enefält 2008: 7). Rönmark (1999, se Klamas 2010: 32) skriver att kamratstöd är en annan form av sociala kontakter som kan vara speciellt viktig för personer som är i behov av stöd eftersom det att få träffa människor med liknande erfarenheter kan ge stort stöd. Då man ser att någon annan klarat av samma sak som man själv går igenom kan det ge styrka och kraft att orka vidare. Detta kamratstöd kan relateras till Natorp och hans tankar om att via gemenskap med andra kan människan finna kraft men att det är individen själv som måste förstå detta behov av gemenskap (Eriksson & Markström 2000: 18)

Även livskvalitet och sociala kontakter hänger starkt ihop. Såväl Hughes (1990, se Bond & Corner 2004: 4) som Allardt, Naess och Henriksen poängterar vikten av sociala kontakter som stärkande för livskvaliteten (Holm et al. 1997: 28-32). Bond och Corner

(2004: 17-18, 26) skriver också att faktorer som kan påverka känslan av livskvalitet är ensamhet och att sociala kontakter är en viktigare faktor än hälsotillståndet.

Det att så få närståendevårdare i SUFACAREs undersökning nämnt sociala kontakter som viktigt för dem anser jag att är en ganska viktig punkt att ta fasta på och fundera vad det kan bero på eftersom sociala kontakter och stöd från andra anses vara en så viktig stödåtgärd. En förklaring kan kanske vara att det kan anses som en självklar sak att ha sociala kontakter som man får stöd av och därför inte anger det som ett svar på frågorna. Det är även väldigt intressant att ingen av respondenterna har uttryckt att kamrattödsgrupper kunde hjälpa dem att orka med vardagen. Kanske de inte kommer att tänka på den formen av stöd över huvud taget. Det skulle vara roligt att veta varför det inte nämns i svaren.

6.5 Stöd från professionella

Stöd från professionella fanns också nämnt i en del av svaren. Ofta var kommunen nämnd som den instans som kunde underlätta vårdandet och närståendevårdarens vardag. Detsamma visar även Lappalainens forskning där hon skriver att vårdarna önskar att kommunen skulle stöda dem genom ett ökat utbud av service som skulle öka vårdarens känsla av att orka och öka känslan av välmående. Det ökade välmående vid stöd från till exempel kommunen kan också relateras till känslan av livskvalitet eftersom känslan av att må bra ligger som grund för känslan av att ha ett bra liv.

Stöd från professionella hör även ihop med det sociala stödet eftersom man som professionell har ett ansvar att fungera som stöd då en person möter svårigheter i vardagen. Professionellas uppgift är att bidra till ökad kunskap hos klienten över vilka stödformer som finns tillgängliga och vem som ger dem samt om det stöd som klienten önskar är möjligt att uppfylla. Som professionell skall man även ge socialt stöd i form av att stärka tilltron till sig själv hos klienten. (Klamas 2010: 31-32)

6.6 Andra viktiga stödåtgärder

Transporthjälp var också bland de kategorier som nämnts flest gånger i grupp fyra. Då är det främst frågan om transport av till exempel butiksök eller tunga saker. Det var ganska överraskande att så många anser att det kunde underlätta deras vardag men antagligen handlar det om att det kunde spara deras ork ifall någon hjälpte dem med de tunga matkassarna. Detta kan kanske även relateras till min teoretiska referensram och känslan av livskvalitet eftersom den egna hälsan påverkas av att tvingas bära tunga uppköp och det kan således bidra till en försämrad livskvalitet. Man kan även relatera det till det sociala stödet och House (se Borgelin & Enefält 2007: 7 ; Klamas 2010: 33) kategorisering av det sociala stödet där det instrumentella stödet utgör en kategori. Det instrumentella stödet handlade om direkt hjälp i form av stöd eller service och just transporthjälp är en form av direkt hjälp.

I den grupp anhöriga som gav mest vård och omsorg hade ett antal respondenter svarat att utevistelse för den närstående skulle underlätta deras vardag. Detta bildade jag som en separat kategori eftersom jag anser att det är en väldigt viktig form av stöd och service som de närstående efterlyser. Det att någon går ut med den närstående kan medföra mer tid för närståendevårdaren för sig själv eller till att uträtta ärenden och återigen kan detta bidra till strävan efter inklusion och gemenskap som är viktigt inom socialpedagogiken. På detta vis kan den samhälleliga delaktigheten också öka. Det att så många informanter tar upp utevistelse tycker jag att tyder på att det inte erbjuds tillräckligt med utevistelse för de äldre, något som ju är väldigt viktigt och hör till människans grundbehov.

Två andra grupper som inte heller nämndes många gånger i resultaten var stöd för den egna hälsan samt högre ekonomiskt stöd. Mig oroar det lite att närståendevårdarna tänker så lite på det egna välmåendet och alltid sätter den närståendes hälsa framför sin egen. Det skulle säkert vara viktigt att som professionell som möter närståendevårdare i det dagliga arbetet komma ihåg att påminna dem om sin egen hälsa och hur viktigt det är att också tänka på sitt eget välmående.

Såväl stöd för den egna hälsan som högre ekonomiskt stöd kunde bidra till en känsla av bättre livskvalitet. Hälsa är en väldigt viktig faktor då upplevelsen av livskvalitet mäts (Bond & Corner 2004: 17). Allardt talar om tillfredsställelse av de materiella behoven

där just ekonomi och hälsa utgör två faktorer som påverkar våra förutsättningar för ett gott liv (Holm et al. 1997: 29)

6.7 Hur stödet kunde ordnas på bästa möjliga sätt

Då det i den andra öppna frågan frågades hur närståendevårdarna önskade att stödet till dem skulle ordnas var det främst genom stöd i vardagen och hjälp med de alldagliga sysslorna kunde stödet ordnas bäst för dem. Även en stödperson eller någon annan som skulle finnas till hands vid behov ansågs vara det sätt som skulle underlätta vardagslivet för dem.

Stöd i vardagen och stödperson vid behov kan relateras till den teoretiska referensramen och socialt stöd. Det är igen frågan om det instrumentella stödet som definieras av House som den direkta hjälp från någon annan i form av resurser (Klamas 2010: 33). I kapitlet om tidigare forskning har jag en forskning av Pietilä och Saarenheimo (2003) där de beskriver stödet till närståendevårdare. I den forskningen tas upp hur närståendevårdare själv önskar praktisk hjälp med vårdarbetet. Också Lappalainen's forskning tar upp hur de hon intervjuat anger att personlig assistans och vårdare i hemmet vid akuta situationer kunde underlätta dem. Även Peter Stoltz, Giggi Udén och Ania Willman (2003) tar upp i sin artikel att hjälp i vardagen underlättar situationen för närståendevårdaren.

I resultaten på denna fråga kom det egen fram att genom god/professionell service kunde stödet bäst ordnas i praktiken. Det kom även fram hur viktigt det skulle vara att personalen inte skulle variera så mycket. Här kom behovet av det emotionella stödet ganska klart fram.

Emotionellt stöd handlar enligt House om då individen får uppmärksamhet, tillgivenhet och uppskattning och House menar att denna form av socialt stöd är den viktigaste (Klamas 2010: 33). Klamas (2010: 31-32) tar även upp hur professionella besitter en kunskap att bemöta klienter och stöda dem i deras livssituation. Det stöd som ges borde alltid formas tillsammans med klienten.

Eftersom vissa av respondenterna svarat att det professionella stödet kunde vara bättre, uppmärksamma närståendevårdaren mer och bemöta den närstående på ett etiskt mer

lämpligt sätt är det viktigt att som professionell fundera över sin uppgift och hur man stöder klienten på bästa möjliga sätt.

6.8 Sammanfattning

I de resultat jag fått kom det fram att behovet av stöd hos närståendevårdaren är ytterst individuellt. Det som närståendevårdarna tycks vara mest i behov av är hjälp med dagliga sysslor och vård för den närstående medan den egna hälsan lätt glöms bort. Det tycks även vara så att sociala kontakter inte är det som närståendevårdarna är mest i behov av och som jag tidigare nämnde kan det bero på att sociala kontakter anses självklara eller så kan det vara att det inte är något som man prioriterar så högt som stöd utan anser att mer konkret stöd i form av hushållsarbete eller service för den närstående underlättar vardagen och omsorgsarbetet mer. Detta kan delvis bero på den reformen som hemvården genomgått vilket resulterat i att hemvården inte längre hjälper till med hushållsarbete så som förut utan koncentrerar sig mer på sjukvården och då blir närståendevårdaren tvungen att fördela sin tid mellan den närstående och att sköta hushållssysslor vilket kan bli betungande.

Jag tror att det skulle vara väldigt viktigt att diskutera närståendevårdarnas egna behov mer såväl inom organisationen som tillsammans med närståendevårdarna eftersom det ofta poängteras just stöd och service till den närstående medan service och stöd till enbart närståendevårdaren lätt glöms bort.

Genom socialpedagogiska förhållningssätt och strävan efter inklusion, gemenskap och delaktighet kunde sannolikt livskvaliteten förbättras. Kanske kunde även vård- och omsorgsarbetet underlättas för närståendevårdarna. Genom de resultat jag fått anser jag att man kan bygga vidare på de stödformer som redan finns och kanske skapa en del nya för att underlätta närståendevårdares vardag och möjliggöra för dem ett deltagande i det samhälleliga livet.

7 DISKUSSION

I detta kapitel kommer jag att reflektera över resultatet i mitt examensarbete och även reflektera över min teoretiska referensram. Jag kommer också att granska reliabiliteten och validiteten. Jag kommer även att reflektera över mitt metodval för detta examensarbete. Till sist kommer jag att diskutera arbetslivsrelevansen för examensarbetet och sedan ge förslag till fortsatt forskning.

7.1 Resultatdiskussion

Syftet med mitt examensarbete var att belysa närståendevårdarens situation genom att granska vilka faktorer som kunde underlätta närståendevårdarens vardag och möjliggöra ett gott vård- och omsorgsarbete av den närstående. Jag anser att genom de resultat jag fått har mitt syfte och de frågeställningar jag lagt upp besvarats.

Min teoretiska referensram tycker jag att kommer fram i de resultat jag fått, speciellt betydelsen av det sociala stödet. De resultat jag fått var väldigt nyansrika och enligt mig var det ganska svårt att tolka dem mot den teoretiska referensramen men jag tycker att jag lyckats åtminstone till en del med det. Det att svaren på de frågor jag analyserat var så korta kändes ibland lite jobbigt eftersom de inte alltid gav så värst mycket med information. Detta anser jag att också kan ha bidragit till att det kändes svårt att tolka resultaten mot den teoretiska referensramen. Det känns trots allt att jag till sist fått in rätt begrepp i min teoretiska referensram trots att det inte varit speciellt lätt att komma till dessa begrepp som fångar närståendevårdarnas situation ur ett socialpedagogiskt perspektiv. Det att jag fick materialet som jag skulle analysera underlättade detta och hjälpte mig att komma underfund med vad min teoretiska referensram skulle bestå av.

Resultatredovisningen kändes svår eftersom de svar jag fått fram ur den första öppna frågan inte fanns som konkreta förslag på hur stödet borde ordnas i praktiken som var den andra frågan jag analyserade. På grund av detta blev min resultatredovisning kanske aningen osammanhängande.

7.2 Metoddiskussion

I mitt examensarbete anser jag att eftersom det ändå var ganska många som svarade på frågorna så är den interna validiteten ganska hög. Jag anser också att den externa validiteten är god men att den inte kan vara lika bra som den interna validiteten eftersom alla närståendevårdare har olika behov av stöd och service. Detta betyder också att mina resultat inte kan generaliseras till alltför hög grad utan man måste alltid utgå från den enskilda individen och dennes behov.

Testning av validiteten innebär att resultaten testas mot andra människor. Detta innebär att ju fler som är av samma åsikt om något så desto större är sannolikheten att resultaten är riktiga. Detta kallas för intern validitet (Jacobsen 2007: 156-157). Den externa validiteten handlar om huruvida resultat man fått kan generaliseras från några få enheter till större (Jacobsen 2007: 166).

Vad gäller reliabiliteten anser jag att den är god. Jacobsen (2007: 167) skriver att reliabiliteten kan påverkas av olika steg i forskningsprocessen, till exempel insamling av data och vem som undersöks. Detta tror jag inte att har hänt i mitt examensarbete eftersom jag inte kunnat påverka forskningsmetoden så mycket då materialet redan funnits färdigt. Däremot hoppas jag att de resultat jag analyserat är korrekta och inte påverkar reliabiliteten på mitt examensarbete.

Metodvalet kunde jag alltså inte påverka eftersom materialet redan var färdigt insamlat av SUFACARE. Det skulle dock ha varit intressant att se om resultaten jag fått blivit annorlunda om jag till exempel gjort intervjuer, antingen med enskilda personer eller i grupp. Jag tror nämligen att genom att göra intervjuer kunde man ha fått andra resultat gällande just stöd från sociala kontakter och kamratstödet betydelse för närståendevårdarens välmående. Det att så få informanter svarat på mina frågor kan ha berott på att det kanske var formulerade så att de kändes svårt för närståendevårdarna att svara på dem eller så var de helt enkelt för många frågor att besvara i formuläret så de lämnade vissa obesvarade. Jag anser att det att jag valde att analysera materialet med hjälp av innehållsanalys var rätt val eftersom jag ville få fram skillnader och få förklaringar till ett visst fenomen.

7.3 Arbetslivsrelevans och förslag till fortsatt forskning

Jag hoppas att mitt examensarbete är till nytta för dem som inom sitt yrke kommer i kontakt med närståendevårdare och för dem som är med och utformar de stöd- och serviceformer som finns tillgängliga för närståendevårdare. Jag hoppas även att andra yrkesgrupper som jobbar med äldre kan få nytta av detta arbete i det dagliga arbetet för att veta hur de genom sitt agerande kan bidra till känslan av ork och välmående hos närståendevårdaren.

Titeln för mitt examensarbete "Behövs inte alls vara så märkvärdigt" är ett citat. Med detta citat som titel vill jag få fram att de stöd som närståendevårdaren behöver kan vara frågan om små insatser. Då man planerar och utformar stödinsatser för närståendevårdare är det viktigt att minnas att det inte alltid krävs stora saker, en liten insats kan vara precis lika betydelsefull.

Det skulle vara intressant att forska vidare i sociala kontakters betydelse som stöd för närståendevårdare och utföra forskningen genom att göra intervjuer med några personer.

Då man tänker på de fyra socialpedagogiska kunskapsfälten anser jag att mitt arbete hör till det individuella kunskapsfältet. Detta fält har som utmaning att bygga upp en förståelse som möjliggör att se den enskilda individen som såväl en unik person som i samspel med andra människor. Det är frågan om bildningsprocesser där individens bildning inte kan förstås oberoende av gemenskapens bildning. Detta betyder att fokus måste riktas mot uppkomsten av gemenskaper där individens sociala deltagande analyseras. Dessutom förutsätter detta att man lyfter in den betydelse av mening som läggs till grund för handlingarna i det vardagliga livet. Genom gemenskaper får individen tillgång till resurser som solidaritet och uppskattning vilket är förutsättningar för att kunna förverkliga de individuella livsprojekten (Madsen 2006: 63, 283).

Då man tänker på det individuella kunskapsfältet och fortsatt forskning kunde det vara intressant att forska i hur delaktiga närståendevårdare upplever sig vara i olika gemenskaper.

Det som jag hoppas få förmedlat med mitt examensarbete är att se de individuella behoven hos varje närståendevårdare och vad som underlättar deras vardag och utifrån det

skapa ett brett spektrum av stödformer för att underlätta närståendevårdarens vardag och den omsorg de ger sin närstående.

KÄLLOR

Bell, Judith. 2006, *Introduktion till forskningsmetodik*, 4 uppl., Lund: Studentlitteratur, 265 s.

Bond, John & Corner, Lynne. 2004, *Quality of life and older people*, Berkshire: Open University Press, 131 s.

Borgelin, Anna & Enefält, Berit. 2008, *En studie om relationen mellan subjektivt välbefinnande, socialt stöd och ledarskap*, Lunds universitet: Institutionen för Psykologi, 54 s.

Denscombe, Martyn. 1998, *Forskningshandboken- för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*, 2 uppl., Lund: Studentlitteratur, s. 122-125

Eriksson, Lisbeth & Markström, Ann-Marie. 2000, *Den svårfångade socialpedagogiken*, Lund: Studentlitteratur, 236 s.

Holm, Per, Holst, Jesper, Olsen, Søs Balch & Perlt, Birger. 1997, *Liv och kvalitet i omsorg och pedagogik*, Lund: Studentlitteratur, 199 s.

Jacobsen, Dag Ingvar. 2007, *Förståelse, beskrivning och förklaring. Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*, Lund: Studentlitteratur, 316 s.

Klamas, Maria. 2010, *Av egen kraft tillsammans med andra. Personer med psykiska funktionshinder, socialt stöd och återhämtning*, Göteborgs universitet: Institutionen för socialt arbete, 216 s.

Tillgänglig: http://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/23269/1/gupea_2077_23269_1.pdf
Hämtad: 10.3.2012

Lappalainen, Milla. 2010, *Omaishoidon tuki omaishoitajan silmin. Tutkimus työikäisten vammaispuolen omaishoitajien tuen ja palveluiden tarpeesta*, Tampereen yliopisto, Porin yksikkö. Sosiaalipolitiikan pro gradu-tutkielma, 74 s.

Tillgänglig: http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-asiakas.fi/files/Omaishoidon%20tuki%20omaishoidon%20silmin_0.pdf
Hämtad: 23.1.2012

Madsen, Bent. 2006, *Socialpedagogik. Integration och inklusion i det moderna samhället*, Lund: Studentlitteratur, 301 s.

Malmi, Maria & Wacklin, Matti. 2004, *Näkymätön vastuu. Omaishoitajien puheenvuoroja*, Närståendevårdare och Vänner-Förbundet rf., 98 s.

Malmi, Maria, Nissi-Onnela, Sirkka & Purhonen, Merja. 2011, Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. I: M, Kaivolainen, T, Kotiranta, E, Mäkinen, M, Purhonen & M, Sallanko-Vuorela, red. *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön*, Helsingfors: Duodecim, s. 12-17

Molin, Martin. 2004, Delaktighet inom handikappsområdet- En begreppsanalys. I: A, Gustavsson, red. *Delaktighetens språk*, Lund: Studentlitteratur, s. 61-80

Nivala, Elina. 2010, Osallistuminen sosiaalipedagogisen toiminnan periaatteena, I: *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja. Vuosikirja 2011*, 11 årgången, s. 111-122

Patel, Runa & Davidson, Bo. 2011, *Forskningsmetodikens grunder. Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*, 4 uppl., Lund: Studentlitteratur, 149 s.

Pietilä, Minna & Saarenheimo, Marja. 2003, *Omaishoidon tukeminen Suomessa*, Centralförbundet för de gamlas väl ry, 49 s.

Sand M, Ann-Britt. 2005. Informell äldreomsorg samt stöd till informella vårdare. I: M, Szebehely, red. *Äldreomsorgsforskning i Norden. en kunskapsöversikt*, s. 197-228

Tillgänglig:http://www.norden.org/da/publikationer/publikationer/2005-508/at_download/publicationfile Hämtad: 14.12.2011

Socialstyrelsen. 2002, *Anhörig 300 - Slutrapport*, Stockholm, 90 s. Tillgänglig: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/11150/2002-124-15_200212415.pdf Hämtad: 27.4.2012

Stoltz, Peter, Udén, Giggi & Willman, Ania. 2003, Support for family carers who care for an elderly person at home- a systematic literature review. I: *Nordic College of Caring Sciences*: 18/2004, s. 111-119. Tillgänglig: Ebsco Academic Search Elite. Hämtad: 30.11.2011

Szebehely, Marta. 2006, Informella hjälpgivare. I: Statistiska centralbyrån. *Äldres levnadsförhållanden. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980-2003*, s. 436-462.

Tillgänglig:

http://www.scb.se/statistik/_publikationer/LE0101_1980I05_BR_19_LE112SA0601.pdf

f Hämtad: 27.4.2012

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli. 2009, *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*, 5 uppl., Jyväskylä: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 175 s.

Wiles, Janine. 2002, Informal caregivers' experiences of formal support in a changing context. I: *Health and Social Care in the Community*: 11/2003, s. 189-207. Tillgänglig:

Ebsco Academic Search Elite. Hämtad: 3.12.2011

BILAGA 1. Tabell över kategorier och citat gällande frågan ” Näm 3 saker (i viktighetsordning) som skulle underlätta Er vardag som närståendevårdare och möjliggöra vård- och omsorgsarbetet för Er närstående”

Kategori	Citat
Hjälp med hushållsarbete	”Få städhjälp hem”, ”Gammaldags hembiträde”, ”Korkeiden paikkojen esim. ikkunapesu”, ”Ruoanlaitto”, ”Siivous”, ”Städhjälp o. byk.”, ”Kodin hoidon apu”, ”Kotital. apu.”, ”Matlagning”, ”Ruoka”, ”städhjälp 1ggr/vecka”, ”Hjälp hemma under mina arbetsperioder”, ”Pihatöihin apua (poissaollessa)”, ”Pyykit (silitys)”
Utevistelse för den närstående	”Apua ulkoilussa tukena”, ”Gå ut eller bara promenera”, ”Jos olisi joku joka ulkoiluttaisi, itse en ehdi”, ”Någon person som skulle promenera med maken”, ”Person som skulle gå ut med min man”, ”Röra sig ute/2ggr/vecka”, ”Att min man skulle få gå ut, klarar det inte själv”
Avlastning	”Att någon skulle vara med min man en stund”, ”Avlösare”, ”Enemmän tuurausapua”, ”Hoitaja muutamaksi tunniksi viikottain”, ”Kotiavustajan saanti aina kuntoutuspäivinäni”, ”Kotiin hoitaja vapaapäiviksi”, ”Omaiselle seuraa asioiden hoidon ajaksi”, ”Tilapäinen kotihoito oman vapaajan saamiseksi”, ”Vakituisen avustajan saanti esim. 2 päivää /vko”
Stöd för resekostnader	”Gratis resor med buss o tåg.”, ”Taksisetelit”, ”Gratis taxi”, ”Kaupungilta taksisetelit”
Mer ledigt för närståendevårdaren	”Loma/2kk välein.”, ”Useammin vapaata”, ”Vapaata lisää”, ”1 vapaaviikko kuukaudessa”, ”Avlösning för att få lediga dagar finns inte heller”, ”Lakisääteisen vapaan pitäminen”, ”Någon ledig vecka någon gång, för resa”

Stöd från professionella	"Effektivare engagemang från psykiatern.", "En rådgivare att ringa till", "Kommunen", "Kylvetys, kylvettäjä käy kerran viikossa", "Palvelutalon henkilökunnan ammattitaito", "Parempi info mistä löytää esim, palveluita", "Effektivare engagemang från professionell vårdpersonal", "Palvelutalon henkilökunnan yhteydenpito omaisiin", "Rehabilitering på svenska"
Högre ekonomiskt stöd för vårdandet	"Omaishoidon tuki", "Suurempi rahallinen...tarv.", "Vet inte annat än att lönen är obefintlig", "Taloudellinen tuki"
Service till den närstående	"Fysioterapi", "Hoidettavalle kuntoutusloma", "Liikuntakyvyn paraneminen (miehen)", "Lomapaikka esim. kuntoutuslaitoksessa miehelle.", "Meningsfull sysselsättning för den närstående dagtid", "Päiväkerho", "Pääsy palvelotaloon", "Saada äitini hoitoon", "Fysioterapian saatavuus useammin", "Kotihoidon lisääminen", "Omaisen pesu", "Personlig hygien 1ggr/veckan dusch", "Hygienskötsel hemma"
Stöd för närståendevårdarens egen hälsa	"Hoitaja pääsisi lonkkaleikkaukseen+polvi+olkapää.", "Oma terveydentila kunnossa", "Möjlighet till samtalsterapi", "Rekreation några gånger per år på någon kursgård."
Stöd från sociala kontakter	"Tukihenkilö", "Ystävät", "Sukulaisten asunnot olisi lähemmällä", "Diskutera", "Hoidettavan seuraksi tukihenkilö", "Miehelle ystäviä, lenkkikaveria", "Seurusteluapua omaisille"
Transporthjälp	"Hjälp med butikshembärning", "kauppa- ja pankkiasiat", "Kuljetus- ja asiointituki (kauppa ym.)", "Bära hem matköpen", "Hjälp med transport för anskaffning av tunga saker.", "Kuljetusapu", "Kantamusten, ruokakassien kantamiseen"
Övrigt	"Hissi", "Jos asuisimme yhdessä", "Kontinuerlig mobiltelkontakt", "Lättare, enklare att kommunicera", "Bor i höghus II vån. Utan hiss!", "Kulkeminen rapuissa", "Om sonens psykiska hälsa vore bättre", "Träna"

Inga behov / Vet inte	”Ei mitään pulmia”, ”Ei tässä vaiheessa”, ”Ei vielä kokemusta siitä”, ”En osaa sanoa”, ”Tills vidare klarar vi oss med den hjälp vi bett om och betalar för (hemvård).”, ”Vi klarar oss bra såhär!”
-----------------------	---